

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Pedagogická fakulta

Katedra Speciální pedagogiky



DIPLOMOVÁ PRÁCE

**ROLE OTCE V RODINĚ S DÍTĚTEM
S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM**

Vedoucí diplomové práce: PhDr. Monika Mužáková Ph.D.

Vypracovala: Bc. Magdalena Slabá

Studijní obor: Speciální pedagogika

Rok dokončení práce: 2012

CHARLES UNIVERSITY IN PRAGUE

Faculty of Education

Special pedagogy department



DIPLOMA THESIS

**THE ROLE OF FATHER IN FAMILY
WITH CHILDREN WITH MENTAL DISABILITY**

The Diploma Thesis Work Supervisor: PhDr. Monika Mužáková Ph.D.

Author of diploma thesis: Bc. Magdalena Slabá

Field of study: Special education

Year of finishing thesis: 2012

PODĚKOVÁNÍ:

Ráda bych touto cestou poděkovala především PhDr. Monice Mužákové Ph.D. za vstřícnost, cenné odborné rady a trpělivé vedení diplomové práce. Děkuju také svému otci Prof. PhDr. Jiřímu Holému DrCs. za podporu, metodické připomínky a pomoc s jazykovou korekturou. Na závěr bych chtěla poděkovat všem respondentům, kteří měli odvahu sdílet své nelehké osudy.

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že předložená diplomová práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury. Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne:

Podpis:

MOTTO:

„Role otců je taková, že vkládají do svých synů svoje sny a představy. A já jsem se už předtím rozhodl, že kdybychom měli děti, tak jim budu jenom ukazovat cestu a rozhodně jim nebudu ukazovat cíl. A když se narodil A., tak jsem si říkal, bude mi jedno, jestli to nebude astronaut, číšník nebo hudebník. Jestli bude heterosexuál nebo homosexuál hlavně, když bude v životě šťastný. Já to беру jako svou životní úlohu. A smířil jsem se s tím.“

Otec dítěte s autismem
(z rozhovoru 26.5. 2012)

ABSTRAKT:

Tato diplomová práce se zabývá rolí otce v rodině s dítětem s mentálním postižením. Práce je rozdělena na dvě části, teoretickou a praktickou část. Teoretická část obsahuje informace o roli otce a muže v rodině s dítětem s mentálním postižením. Část praktická je založena na průzkumu provedeném pomocí internetového dotazníku zaměřeného na otce dětí s mentálním postižením. Druhou částí výzkumu byly navazující fenomenologické rozhovory s otci dětí s mentálním postižením. Cílem průzkumu je popsat a zachytit zkušenosti těchto mužů.

KLÍČOVÁ SLOVA: otec, otcovství, rodina, rodičovství, mentální postižení, autismus, dítě s mentálním postižením, rodina s dítětem s mentálním postižením, otec dítěte s mentálním postižením

ABSTRACT:

This diploma thesis deals with father of a child with mental disability. Thesis is divided in the theoretical and the experimental part. The theoretical part contains information about the role of fathers and men in families with a child with mental disabilities. Experimental part presents research using internet questionnaire focused on the role of father a child with mental disabilities. The second part of the research were related phenomenological interviews with fathers of children with intellectual disabilities or autism. The aim of the research is to describe and capture the experiences of these men.

KEYWORDS: father, fatherhood, family, parenting, mental disability, autism, child with mental disability, family with a child with mental disability, father of a child with mental disability

OBSAH

Úvod.....	9
1. OTCOVSTVÍ V RODINÁCH S DÍTĚTEM S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....	11
1.1 Vymezení základních pojmů.....	11
1.1.1 Otcovství.....	11
1.1.2 Sociální role.....	11
1.1.3 Dítě s mentálním postižením.....	11
1.2 Role muže v rodině.....	12
1.3 Otcovská role.....	12
1.4 Proměna otcovství a pohledu na roli otce.....	13
1.5 Význam otce v rodině s dítětem s mentálním postižením.....	15
1.6 Narození dítěte s mentálním postižením.....	17
1.6.1 Sdělení informace o postižení dítěte.....	17
1.6.2 Reakce otců na narození dítěte s mentálním postižením.....	18
1.6.3 Role otců při rozhodování mezi ústavní a domácí péčí	19
1.6.4 Proces akceptace dítěte.....	20
1.7 Otec a péče o dítě.....	21
1.7.1 Postoje k dítěti a jeho výchova v rodině.....	22
1.7.2 Náročnost péče o dítě s mentálním postižením.....	22
1.7.3 Pozitivní zisky rodičů dítěte s mentálním postižením.....	23
1.8 Setkávání rodičů.....	24
1.9 Vztah otce s matkou dítěte.....	24
1.9.1 Porovnání zátěže matek a otců	26
1.9.2 Odchod otců z rodiny s dítětem s postižením.....	27
1.10 Závěr teoretické části.....	28
2. VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ.....	29
2.1 Inspirace a úvod k výzkumnému šetření.....	29
2.2 Proměny výzkumného přístupu.....	29
2.3 Cíl výzkumného šetření	30
2.4 Výzkumné hypotézy.....	30
2.5 Výzkumné metody.....	31
3. DOTAZNÍKOVÉ ŠETŘENÍ ZAMĚŘENÉ NA OTCE DĚTÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....	32
3.1 Metodologie.....	32
3.2 Výzkumné zaměření a výzkumný vzorek	33
3.3 Sběr dat	33
3.3.1 Konstrukce dotazníku.....	34
3.3.2 Předvýzkum.....	35
3.3.3 Realizace výzkumného šetření.....	36
3.4 Analýza dotazníkového šetření.....	37
4. ROZHOVORY S OTCI DĚTÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....	57
4.1 Výzkumné zaměření a výzkumný vzorek.....	59
4.2 Sběr dat.....	59
4.2.1 Realizace rozhovorů.....	60
4.2.2 Etické aspekty výzkumu.....	61
4.2.3 Respondenti výzkumného šetření.....	61
4.3 Analýza rozhovorů.....	62
4.3.1 Přepis rozhovorů.....	63

4.3.2 Vytváření kategorií	64
4.3.3 Kategorie.....	65
4.3.4 Analýza a jednotlivé kategorie.....	66
1. Kategorie: Narození dítěte	66
1.1 Reakce na sdělení diagnózy.....	69
1.2 Komunikace a jednání s lékaři.....	70
1.3 Hledání informací.....	73
1.4 Volba mezi rodinnou a ústavní péčí.....	75
1.5 Názor na rodinu, které umístí dítě do ústavní péče.....	77
2. Kategorie: Akceptace dítěte s mentálním postižením a vyrovnávání se s novou situací	79
3. Kategorie: Přátelé a sociální vazby.....	81
4. Kategorie: Setkávání s jinými rodiči s dítětem s postižením.....	83
5. Kategorie: Každodenní život s dítětem s mentálním postižením.....	86
5.1. Výchova.....	86
5.2 Úspěchy.....	88
5.3 Problémy a chyby rodičů.....	89
6. Kategorie: Rodina a rodinné vztahy.....	91
6.1 Manželství a vztah.....	91
6.2 Prarodiče, širší rodina a jejich podpora.....	95
6.3 Sourozenci.....	98
6.4 Rodinné finance.....	101
7. Kategorie: Změna životního stylu.....	103
8. Kategorie: Veřejnosti a děti s mentálním postižením.....	104
9. Kategorie: Srovnání vlastní situace s dětmi s jiným postižením.....	107
10. Kategorie: Základní a mateřská škola.....	108
11. Kategorie: Budoucnost dítěte.....	112
12. Kategorie: Stát, služby a jejich přístup k rodinám s dětmi s postižením.....	115
13. Kategorie: Péče o pečující rodiče.....	117
14. Kategorie: Změna hodnot.....	118
15. Kategorie: Názor respondentů na odchod otců z rodiny s dítětem s postižením.....	120
16. Kategorie: Bilance života s dítětem s mentálním postižením.....	126
17. Kategorie: Vize a poslání.....	131
18. Kategorie: Role otce v rodině s dítětem s postižením.....	134
5. VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	138
5.1 Ověření hypotéz.....	138
5.1.1 H1 - Otcové dítěte s mentálním postižením se neocitli po narození dítěte v sociální izolaci.	138
5.1.2 H2 - Otcové dítěte s mentálním postižením považují matku za rodiče, který je pro dítě důležitější a lépe mu rozumí.....	138
5.1.3 H3 Otcové vidí svou roli v zajišťování finančního zabezpečení rodiny.....	139
5.2 Shrnutí výsledků.....	139
6. ZÁVĚR.....	143
Použitá literatura:.....	145
Příloha 1 - Dotazník.....	150
Příloha 2 – Tabulka věku dětí s mentálním postižením.....	157

Úvod

Rodiče dětí s mentálním postižením jsou v poslední době stále častěji předmětem výzkumu různých oborů. Pokud se rodina rozhodne vychovávat dítě s mentálním postižením v rodině, začíná pro ni nový život plný změn. Péče o dítě s postižením v rodině je v mnoha ohledech náročná, ale zároveň je také velmi důležitá. Žádná instituce nemůže nikdy nahradit roli rodiny. Právě výchova v rodině je pro budoucí život člověka s mentálním postižením velkým přínosem a napomáhá jeho rozvoji.

Na rodinu s dítětem s mentálním postižením jsem se rozhodla zaměřit svou diplomovou práci na základě výsledků výzkumu v mé bakalářské práci *Zaměstnávání lidí s mentálním postižením s ohledem na úlohu poradenských pracovišť*. Zaujalo mě, jak významnou úlohu zaujímají rodiče v životě dospělých lidí s mentálním postižením, a to dokonce i u těch, kterým už rodiče zemřeli. Rodiče byli pro mé respondenty důležitou inspirací i vzorem a významně je ovlivnili ve všech důležitých aspektech jejich dopělého života.

Přestože nedávno vznikl v České republice rozsáhlý výzkum zaměřený na matky dětí s postižením jménem *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009), byla prozatím úloha otce v rodině s dítětem s postižením spíše opojímena. Například Vančura v knize *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením* (2007) doporučuje, aby se další výzkumy zaměřily přímo na otce těchto dětí, protože jejich pohled na úlohu rodiče v rodině je výrazně jiný než pohled matek. I v zahraničních výzkumech se můžeme setkat s tvrzením, že matky dětí s postižením bývají předmětem výzkumů mnohem častěji. (Seligman, Darling, 2007)

Práce na mém výzkumu byla znesnadněná tím, že je u nás bohužel stále velice málo dostupné literatury, která by se tímto tématem zabývala. Také Seligman a Darling (2007) píší, že kvůli nedostatku vědeckých studií, které by se zabývali otci s dětmi s postižením, je třeba přistupovat k dostupným údajům opatrně, protože nejsou ověřené na větším vzorku rodičů. V literatuře se proto často vychází z informací poskytnutých matkami. (ibid.) Při četbě naší odborné literatury jsem narázela na několik opakujících se informací například o tom, že otcové tyto rodiny často opouští. O aktivních a pečujících otcích je toho stále napsáno jen velmi málo.

Přesto takoví otcové jsou. Já sama znám ze svého okolí dva velmi aktivní otce dětí s mentálním postižením. Při svých praxích jsem se také několikrát setkala s rodinami, ve kterých z různých důvodů, převzal hlavní roli v péči o dítěte s mentálním postižením právě otec. Poznala jsem dokonce i dvě rodiny s otci samoživiteli, kteří se starají o potomka s těžkým kombinovaným postižením. Obecně můžeme říci, že se otcové podílejí na péči o děti stále více.

V teoretické části popisuji historii otcovství a také roli otce a muže v současné rodině. Dále uvádím stručné shrnutí pohledu na význam otce v rodině s dítětem s mentálním postižením, reakci otců na narození dítěte nebo na sdělení informace o diagnóze. Věnuji se také popisu problémů, se kterými se setkávají otcové žijící s dítětem s mentálním postižením, ale také pozitivním ziskům těchto rodičů. Na závěr uvádím pohled na problematiku partnerských vztahů v rodinách s dítětem s mentálním postižením a srovnání zátěže otců a matek. V citacích v celé práci vycházím z nové citační normy ČSN ISO 690, která vstoupila v platnost 1. dubna 2011. (Biernátová, Skůpa, 2011)

Ve výzkumné části jsem se rozhodla nejprve použít jako výzkumnou metodu dotazník. Na základě vyhodnocení této první části výzkumu jsem pak s osmi otci vedla hlubší rozhovory. Výsledky výzkumu zachycují zkušenost těchto otců a popisují jejich prožitky. Myslím, že pohled otců na život s dítětem s mentálním postižením je jedinečný a pro mě byl v mnoha ohledech překvapivý. Ve své práci bych chtěla ukázat, že život s dítětem s mentálním postižením může být v některých chvílích náročný, ale většině otců přináší i mnoho radosti a štěstí. To může být povzbuzením pro muže, kterým se dítě s mentálním postižením právě narodilo.

Pro některé respondenty nebylo jednoduché mluvit o svých intimních pocitech, a proto jsem jim velmi vděčná za to, že mi dovolili alespoň částečně nahlédnout do jejich světa.

1. OTCOVSTVÍ V RODINÁCH S DÍTĚTEM S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

1.1 Vymezení základních pojmů

1.1.1 Otcovství

V literatuře se objevují různé pohledy na definici otcovství. Bakalář (2002) definuje otce jako rodiče mužského pohlaví. Rozlišuje tři role. Biologickou a reprodukční roli, to je ten, kdo dítě zplodil, roli sociální, tedy ten, kdo o dítě pečuje a právní roli. Podle psychologického slovníku (Hartl, Hartlová, 2004, s. 401) je otcovství definováno jako „právní vztah otce k dítěti zakládající povinnost výchovnou a vyživovací“. Zoja (2005) pak uvádí zcela jinou definici. Podle něj se otcovství objevuje teprve s volným aktem „adopce“. Za adopci považuje rozhodnutí muže, že bude konkrétnímu dítěti otevírat cestu do světa. Také Blažek a Olmrová zmiňují (1988), že opravdový otec může být chápán i jako někdo, kdo dává dítěti rodičovskou lásku a péči.

1.1.2 Sociální role

Dalším důležitým pojmem je sociální role. Tu definuje Řezáč (1988, s. 40) jako „komplexní způsob chování přiměřený určité sociální situaci.“ Velký sociologický slovník (1996, s. 744) pak popisuje roli otce jako „většinou dominantní, uplatňující se v rodině a v celém systému příbuzenstva a do jisté míry i v analogických strukturách některých společenských skupin, kde je s jeho postavením, autoritou a mocí spojen princip paternalismu.“

1.1.3 Dítě s mentálním postižením

Definice mentálního postižení je poměrně komplikovaná. V této práci vycházím z definice Vaška (in Valenta, Müller, 2003, s. 13): „Mentální retardace orientačně označuje všechny jedince s IQ pod 85, tj. jedince v pásmu současně chápané mentální retardace s pásmem dříve používaného pojmu slaboduchost.“ Pro potřeby výzkumu jsem pod pojem mentální postižení zahrнула i poruchy autistického spektra. Rodiče dětí s autismem tvoří specifickou skupinu, ale podle mého názoru může být jejich životní zkušenost v mnoha ohledech podobná zkušenosti rodičů dětí s mentální retardací.

1.2 Role muže v rodině

Role muže rodině prošla v historii významnou proměnou. Naše společnost vymezuje rodinné funkce žen a mužů jako odlišné role, které se ale vzájemně doplňují. Gjuričová a Kubička (2009) k tomu dodávají, že tyto odlišnosti vycházejí hlavně z historicko-společenských podmínek a praxe. Role mužů je většinou považována za racionální a společnost od muže očekává, že budou rodinu živit. (ibid.) Toto tradiční pojetí mužské a ženské role vychází z patriarchátu. „V průběhu posledních padesáti let došlo ke změně v pojetí mužské a ženské role.“ (Vágnerová, 2007, s. 44) Stejnou změnu popisuje i Možný (2008). Tento posun vedl k určité dezorientaci mužů v očekáváních, které od nich společnost má. Jejich role je nejednoznačná a to mužům v dnešní době přináší pocit nejistoty nebo dokonce ohrožení. (Vágnerová, 2007)

Nová očekávání moderní společnosti, které klade na muže i ženy velké nároky, popisuje také Matoušek (2003) U muže je to podle něj větší zapojení do chodu rodiny a vyšší podíl na domácích pracích i na péči o děti. Podle Vágnerové (2007) je mužská role je konzistentnější a zaměřená jednu oblast (profesi), a proto může vypadat jako méně náročná než role ženy. Pokud ale muž v této roli selže, může to pro něj být zničující. (ibid.)

1.3 Otcovská role

Narození dítěte vede v rodině k velkým a nevratným změnám. S příchodem prvního dítěte se z manželství nebo partnerství stává rodina a oba rodiče se musí této nové situaci přizpůsobit. U rodin s dětmi s mentálním postižením probíhá adaptace déle a komplikovaněji.

Otcovská role je důležitou součástí identity dospělého muže. „Rodičovství významně přispívá k dalšímu rozvoji dospělého člověka, kterému přináší mnoho důležitých zkušeností.“ (Vágnerová, 2007, s. 108) Úloha otce je oproti roli matky více flexibilní a nejednoznačně vymezená. (Vágnerová, 2007) Otec není vystaven takovému společenskému očekávání jako matka a jeho vztah s dítětem se rozvíjí pomaleji. (ibid.)

Tato role byla dříve spojována hlavně s obživou rodiny, ale dnešní otec má v rodině mnohem více rolí. Lamb (2004) například uvádí, že výzkumy prokázaly tendenci otců soustředit se na hru s dítětem oproti matce, která se více soustředí na péči a zajišťování stravy. Matky, podle těchto výzkumů, tráví také mnoho času s hrajícími si dětmi, ale do jejich hry se tolik nezapojují. (ibid.) Stejně výsledky popisuje i Biller (1993). Podle něj považují matky, které jsou celý den s dítětem doma, za dostačující to, že jsou v jeho přítomnosti. Otec, který je

většinou s dítětem večer, s ním pak tráví čas mnohem intenzivněji. (ibid.) Výzkumy ukazují, že muži jsou v rodině důležití jako model maskulinity pro své syny. (ibid.) Biller dodává, že otcové jsou neméně důležití i pro dcery. Z výzkumů vyplývá, že z blízkého a aktivního otcovského vztahu mají prospěch otcové, děti i matky. (ibid.)

Vágnerová (2007) k tomu dodává, že se otcové, se dokáží o dítě starat stejně kompetentně jako matky. Právě péče o dítě a častý kontakt s ním pomáhá budovat vztah mezi otcem a dítětem. Jejich chování, ale může ovlivnit představa, že jejich role není tak důležitá, jako role matky. Podle Oakleyové (2000, s. 103) moderní společnost „bagatelizuje úlohu otce“. To můžou podporovat i ženy, které často otcům svého dítěte nedůvěřují a podceňují jejich schopnost pečovat o dítě. „K malému dítěti otce leckdy ani nepustí nebo se je řídit, muži hegemonickou pozici ženy-pečovalky přijmou.“ (Gjuričová, Kubička, 2009, s. 61) Pokud si pak muž zafixuje představu, že s malým dítětem neumí jednat, bude se podle ní také chovat. „Otcové jsou ve srovnání s matkami relativně handicapováni, protože s dítětem nejsou v takové míře svázáni biologicky a ani v sociokulturní tradice je v tomto směru příliš nepodporuje spíš naopak.“ (Vágnerová, 2007, s. 129)

1.4 Proměna otcovství a pohledu na roli otce

Role otce, stejně jako role muže v rodině prošla v posledních dvou stoletích dramatickou změnou, která ještě není ukončena. Nároky, které jsou na otce kladeny dnes, jsou zcela jiné než byly v minulosti. Pochopení úlohy, kterou měl otec v rodině v minulosti, nám proto pomáhá lépe pochopit problémy dnešních otců. Jak uvádí Černá (2001), proměna otcovství byla vždy úzce spojená s celkovou proměnou společnosti. „Stejně jako každá sociální role je význam otce definován a formován mnoha společenskými a kulturními faktory, které ovlivňují a proměňují statut otců ve společnosti společně s jejich právy a povinnostmi.“ (ibid., s. 22)

V historii byl otec společností vnímán jako všemocný patriarcha, který rodinu plně ovládá. (Knibiehler in Lamb, 2004, s. 3) Například Černá (2001, s. 22) uvádí, že „v antického Říma měli otcové absolutní moc nad svými dětmi, mohli je prodat do otroctví nebo dokonce zabít.“ Warshak (1995, s. 24) píše, že „na otce se pohlíželo jako na přirozeného ochránce dětí a pouze on měl finanční prostředky k jejich podpoře.“ Tradiční nadřazenost otce přetrvávala po řadu století a k jejímu uvolňování docházelo jen velmi pomalu. V minulosti otec zajišťoval nejen obživu rodiny, ale „svým úsilím o dosažení co nejvyšší příčky na stratifikačním žebříčku zařazoval celou rodinu do určité sociální vrstvy: jeho kariéra byla i kariérou rodiny a jeho neúspěch byl i neúspěchem rodiny.“ (Možný, 2008, s. 54)

S příchodem průmyslové revoluce začal otec postupně ztrácet svoji autoritu v rodině. Podle Zoji (2005, s. 159) přinesla průmyslová revoluce „nejtemnější hodinu otcovství“. Dříve pracovali muži hlavně doma, v dílně nebo na poli a tam s sebou mohli brát děti, které se od nich učily. V nové době se s každodenní prací v továrně se poprvé rozvinul syndrom „neviditelného otce“. (ibid.) Otec tedy stejně jako dřív živil rodinu, ale pro své děti se stal cizincem. (ibid.) Autorita otce poklesla a i ve společnosti začala klást větší důraz na matky, což také podporovala řada odborníků. Warshak (1995) píše, že převládal názor, že vztah mezi matkou a dítětem je naprosto výjimečný, mnohem intimnější a že jedině matka dokáže správně reagovat na potřeby dítěte. Tento tzv. „kult mateřství“, s sebou přinesl zpochybňování vlivu otce na dítě. (ibid.)

Maříková (1999) uvádí, že výzkumy v 60. letech zaměřené zkoumaly vztah otce a dítěte jen výjimečně. Pozornost výzkumníků se k roli otce zaměřila až před rokem 1970. (Biller, 1993) „V odborné literatuře konce 70. a počátku 80. let byl zachycen posun, který nastal v chápání stereotypu muže-otce - od „tradičního“ pojetí muže, angažujícího se především v práci, otce, který v rodině spíše není, než je, k tzv. angažovanému či aktivnímu otci.“ (Maříková, 1999, s. 18) Pozornost vědců se nejdříve zaměřila na skutečnost, že pokud se má mezi otcem a dítětem vytvořit silná citová vazba, musí se otec dítěti věnovat od nejranějšího dětství. (ibid.) Oponovali tak rozšířenému názoru, který se objevoval i v odborné literatuře, že otcova role je v prvních měsících omezena na dva úkoly: za prvé živit rodinu a za druhé nezatěžovat ničím matku, aby se mohla plně věnovat dítěti. (ibid.)

Otec tedy už v dnešní době nevnímáme jako neomezeného vládce rodiny ani jako nekompetentního rodiče, který nemůže svému dítěti nikdy zcela porozumět. Dnešní otec může být matce rovnocenným partnerem ve výchově i péči o dítě. Matějček (2000, s. 20) k tomuto tématu píše toto: „Ty tam jsou doby, kdy zájem a péče o malé dítě byli jakýmsi ženským mysteriem, kam muži neměli přístup a kam se ostatně ani nehrnuli.“ Dnešní otcové jsou často velmi aktivní a participují na výchově, vzdělání i péči o děti.

Zkoumání těchto nových a angažovaných forem otcovství se v současnosti pomalu rozvíjí. Je třeba vnímat, že se otcovství proměňuje, muži vstupují do prostorů tak výlučných, jako jsou porodnice, a mluví o svých zkušenostech s kamarády, chodí na dětská hřiště a do školy...“ (Gjuričová, Kubička, 2009, s. 62)

1.5 Význam otce v rodině s dítětem s mentálním postižením

„Role otce ve výchově dětí s mentálním postižením bývá často nedoceněna...“ (Strnadová, 2008, s.13) Otcové i matky pomáhají dítěti lépe chápat okolní svět, ochraňují ho a zajišťují i jeho biologické potřeby. Z mnoha výzkumů je zřejmé, že právě rodina a domov je tím „nejvýznamějším faktorem, který určuje, jak šťastné a vyrovnané dítě je.“ (Plevová, 2007, s. 9) Právě pro děti s mentálním postižením vytváří rodina velmi významné zázemí. Aby byla rodina opravdu funkční a pro dítě přínosná, je důležité, aby v ní byli aktivní oba rodiče, matka i otec. Deutsch et al. uvádí, že „rodiny ve kterých se otec více angažuje v přímé péči o dítě, jsou spokojenější a rodiče patří ke šťastným pářům.“ (in Strnadová, 2008, s. 13) Přesto byla role otce při výzkumech rodin s dětmi s mentálním postižením dlouhá léta opomíjena. (Seligman, Darling, 2007)

Warshak (1995, s. 32) píše, že „ačkoli otec a matka obvykle hrají v životě dítěte rozdílné role, "rozdílné" neznamená více nebo méně důležité.“ Podle Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009) toho od otce naše společnost v oblasti péči o děti očekává méně než od matky. Přesto mají oba rodiče pro vývoj dítěte zásadní význam. Čím je dítě mladší, a proto na rodičích závislejší, tím důležitější je pro něj přímý kontakt s nimi. (Valenta et al., 2012) Z výzkumů vyplývá, že otcové s dětmi jednájí jinak než matky a mohou je stimulovat k většímu rozvoji. Harris (2005) zmiňuje, že právě role otců je velmi významná při rozvoji řeči a komunikačních schopností dětí s mentálním postižením. Je proto potřeba, aby se otec zapojoval do péče o dítě už od jeho raného věku. U dětí s mentálním postižením může být aktivní zapojení otce do péče o dítě podporou pro celou rodinu.

Podle výzkumů přistupují matky k dětem stále stejným způsobem, ale otcové se je snaží aktivizovat. „Stimulují jejich zvědavost a povzbuzují je k aktivnímu řešení problémů i ve chvíli, kdy už dítě jeví první známky únavy a frustrace.“ (Schimtt, Armenta-Schmitt, s. 9) To potvrzují i další výzkumy, které uvádí, že otcové si s dětmi častěji hrají, jsou energičtější a méně se bojí drsnějších her. (Seligman, Darling, 2007) Přesto se dokáží při hře, stejně jako matky, přizpůsobit schopnostem a dovednostem dítěte. (ibid.) U dětí s postižením, o které v raném věku pečuje otec, se projevila větší flexibilita a přizpůsobivost. „Děti s dobrým vztahem k otci dosahují lepších výsledků, jsou motivovanější, bývají úspěšnější ve škole a mívají lepší sociální dovednosti.“ (ibid., s. 10)

Matějček (1992b, s. 165) píše, že „ztráta otce může znamenat pro dítě ztrátu významného zdroje socializačních podnětů a následné ochuzování jeho sociálního vývoje“. Ta jej zasahuje v každém období života i v dospělosti. (ibid.) V posledních letech statistiky ukazují, že rodiny s jedním rodičem představují stále častější rodinný typ. (Sobotková, 2007) Neúplné rodiny jsou z 90% tvořeny matkami s dítětem nebo dětmi a kolem 10% otci s dítětem nebo dětmi. (ibid.) Odchod otce z rodiny může být stresující a bolestnou událost pro děti s mentálním postižením stejně jako děti intaktní.

Matějček (1992b) také uvádí, že otec je významný i pro rozvoj vědomí vlastní identity, hlavně u chlapců. Ta se vytváří mnohem lépe a rychleji, pokud jsou v rodině aktivní oba rodiče se svými specifickými genderovými rolemi. Právě otec je přirozeným modelem mužské role v životě dítěte. (ibid.) Podle Matějčka (1992b) pak také otec ve většině případů zastává mnoho sociálních funkcí v rodině, které jsou považovány za typicky mužské. Například to může být sportování s dětmi, rukodělné práce, výlety do přírody, objevování světa techniky a počítačů. Matějček (1992a) uvádí, že mnoho otců dětí s mentálním postižením se mimo jiné i aktivně zapojuje do vytváření pomůcek a hraček pro své děti. Význam otce v rodině s dítětem s mentálním postižením podtrhuje také Štuncová (in Košťál et al., 1982, s. 56): „Jsou otcové, kteří jsou opravdovou psychologickou podporou své manželce i oporou všem dalším členům rodiny.“

Podle Castelové (in Vančura, 2007) je většina dětí s mentálním postižením vychovávána v rodině. Narodil od dětí bez postižení, zůstávají tyto děti v rodině déle a někteří dospělí lidé s mentálním postižením jsou na svých rodičích nebo sourozencích závislí po celý svůj život. „Rodiče mentálně postižených dětí tvoří ve společnosti určitou zvláštní skupinu, a to skupinu s mimořádnými životními zkušenostmi, s mimořádnými životními úkoly a do jisté míry i s mimořádným společenským posláním.“ (Košťál et al., 1982, s. 52)

1.6 Narození dítěte s mentálním postižením

Narození dítěte je ve většině kultur považováno za radostnou událost, kterou celá rodina oslavuje. Pokud se narodí dítě s postižením, jsou pocity nových rodičů zcela jiné. Tato situace bývá považována za velmi traumatizující zkušenost a někteří autoři dokonce považují narození těžce mentálně postiženého dítěte za jednu z nejbolestnějších událostí, která může v životě člověka nastat. (Švarcová, 2011) Green (in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 14) píše, že se vlastně jedná o „dvojitě trauma“. Rodiče ztrácí představu zdravého dítěte a nahrazují ji pro ně nejasným obrazem dítěte s postižením. (ibid.)

Musí vyrovnávat s nejistotou, protože na počátku jim nemusí být zcela jasné všechny změny, které jim život s dítětem s mentálním postižením přinese. „Nejasnost situace, kdy rodičům chybí potřebné znalosti, působí jako jedna ze složek celkové zátěže.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 15) Intenzitu prožívaného stresu také prohlubují pocity bezradnosti a ztráty kontroly nad situací. (ibid.)

1.6.1 Sdělení informace o postižení dítěte

To, jakým způsobem je zpráva o diagnóze rodičům podána, výrazně ovlivňuje jejich adaptaci na novou situaci a také jejich rozhodnutí, zda si dítě ponechají v domácí péči. Tato situace má velký význam i pro otce. Profesionální pracovníci mají někdy tendenci jednat spíše s nimi, protože je podle nich reakce otců stoichtější. (Seligman, Darling, 2007) Je ale třeba, aby zdravotničtí pracovníci nepodléhali stereotypům, protože i otcové mohou reagovat na informaci o postižení dítěte velmi emotivně. (ibid., 2007)

Pokud znají lékaři diagnózu dítěte ihned nebo brzy po porodu, je velmi důležité, jakým způsobem se tuto informaci rodiče dozví. Cunningham (in Blažek a Olmrová) uvádí některá důležitá pravidla, která by měl zdravotní personál dodržovat. Podle něj by měli rodiče dostat informace co nejrychleji, sdělení by mělo být přímočaré a pokud možno pozitivně laděné. Rodiče by měli být vyzváni k tomu, aby se ptali a mělo by jim být nabídnuto, že za nimi může ještě později přijít odborný lékař. Opatřilová (2006) také klade důraz na prostředí, ve kterém se rozhovor odehrává. Mělo by to být v klidu a soukromí a informující odborník by měl mít na rodiče dostek času. (ibid.)

1.6.2 Reakce otců na narození dítěte s mentálním postižením

Rodiče jsou v tomto období nejistí a hledají nové modely chování pro tuto novou a nečekanou situaci. Těmito psychologickými modely reakce rodičů na zjištění postižení dítěte se zabývá několik autorů. Vágnerová a Hadj Moussová (2003, s. 23) uvádí, že tuto „dobu, odkdy je dítě definitivně označeno jako postižené, to znamená, kdy je potvrzeno poškození jeho zdravotního stavu stanovením určité diagnózy, lze označit jako období krize rodičovské identity“. Většina autorů dělí reakci rodičů na několik fází. Černá (2008) varuje před tím, aby se odborníci na toto rozdělení příliš spoléhali. Je důležité si uvědomit, že všichni rodiče nemusí projít všemi fázemi a někteří z nich mohou některé fáze zcela přeskočit nebo jimi procházet v jiném pořadí. (Dale in Černá, 2008)

Otcové a matky reagují jinak a navíc u nich může mít stejná fáze různé projevy. To vychází nejen z biologické a sociální odlišnosti jejich role, ale také z různých dopadů, které má tato

situace na jejich další život. (Valenta et al., 2012) Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009, s. 198) uvádí, že „muži na stres reagují spíše uzavíráním do sebe než ventilováním svých pocitů“. Upínají se také k bagatelizaci závažnosti postižení. (ibid.) Často nejsou ochotní o svých pocitech mluvit a to mohou matky interpretovat jako nezájem. (ibid.) Partneři se tedy mohou dostat do začarovaného kruhu a čím více chce žena o zátěži a stresu hovořit, tím více o ní muž mluvit nechce.

Odlišnou reakci matek a otců popisují také Seligman a Darling. (2007) Podle nich reagují muži méně emocionálně a soustředí se spíše na dlouhodobou situaci. Podle výzkumu Fabera a Grosmana (in ibid.) přináší otcům větší zklamání narození syna s postižením, protože do chlapců vkládají větší očekávání. Pro reakci některých otců je typické období popírání skutečnosti. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) Je možné, že je to proto, že se s dítětem netráví tolik času a nejsou tak konfrontováni s nepříjemnou realitou. Také proces adaptace a vyrovnávání se s novou situací v rodině probíhá u mužů jinak. (ibid.) Muži preferují jiné copingové strategie než ženy.

Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) také popisují, jak podle výsledků jejich výzkumu vnímají matky reakci mužů na informaci o postižení dítěte. Jedná se o subjektivní názory matek. Tyto reakce můžeme rozdělit do tří skupin:

1. Selhání - někteří otcové situaci nezvládli. Příčiny tohoto stavu mohou být např. menší odolnost k zátěži nebo, že narození dítěte s postižením otec vnímá jako vlastní selhání a nesplnění společenského očekávání.
2. Akceptace bez větších problémů - toto chování může také vyplývat i z nepochopení závažnosti postižení a jeho dopadu na život rodiny.
3. Popírání a bagatelizování - otcové si nechtěli připustit, že by jejich dítě nebylo zdravé.

U některých otců se podle matek projevily i obranné reakce, kdy například hledali viníka nebo unikali k alkoholu, sexuálním excesům nebo do práce. Někteří otcové rodiny opustili. (ibid.) Podle Matějčka (1992a, s. 4) vyvolá obvykle v rodičích zjištění, že je dítě postižené „silnou úzkost a pocit beznaděje“. Průběh reakce na zjištění postižení dítěte je závislý na mnoha faktorech jako je například typ postižení dítěte. Některé typy mentálního postižení, jako jsou třeba poruchy autistického spektra, bývají většinou odhaleny až později během života dítěte. Právě u těchto typů postižení může být pro rodiče komplikované získat správnou a přesnou diagnózu dítěte. Blažek a Olmrová (1988, s. 21) píší, že „výzkum Quinea a Pahla jasně ukázal, že nespokojenost rodičů vzrůstá s tím, jak roste věk dítěte, ve kterém je jim diagnóza sdělena.“ Vágnerová a Hady Moussová (2003) k tomu dodávají, že jestliže dojde

k odhalení diagnózy nebo vzniku postižení později, bývá reakce rodičů jiná. Trauma už neobsahuje tolik nejistoty, protože si rodiče mohli dítě zafixovat v roli normálního jedince a vytvořili si k němu vztah. I společnost takovéto děti akceptuje snáz. (ibid.)

1.6.3 Role otců při rozhodování mezi ústavní a domácí péčí

Rodiče se většinou ještě v porodnici rozhodují, zda si dítě vezou domů nebo ho předají do ústavní péče. Toto velmi těžké rozhodnutí je pro další život rodiny klíčové. Marková (in Marková, Středová, 1987, s. 20) k tomu dodává, že je to rozhodování „při němž se sváří v lidském nitru jak cit, tak rozum“. Podle Markové a Středové (1987) má otec v tomto rozhodování hlavní roli a na jeho názoru velmi záleží. Stejnou informaci uvádí i Seligman a Darling (2007), podle kterých může být reakce otce určující pro celou rodinu. Rodiče jsou pod silným tlakem emocí a v první chvíli si často neumí představit všechny důsledky života s dítětem s mentálním postižením. Otcové se mohou snažit hledat informace na internetu nebo v odborné literatuře a na základě nich se pak rozhodují. Podle odhadů v České republice v poslední době roste počet dětí v ústavech. (www.postizenedeti.cz, cit. 3.12. 2012) Na toto rozhodnutí má vliv také způsob sdělení diagnózy.

Hraje zde roli i mnoho dalších faktorů, jako jsou osobní vlastnosti členů rodiny, vztahy v rodině, zdravotní stav rodičů i jejich profese a jiné. Pokud se rodiče rozhodnou ponechat si dítě v rodině, tak to podle Vančury (2007, s. 25) znamená „pro dítě obrovský vklad do života“.

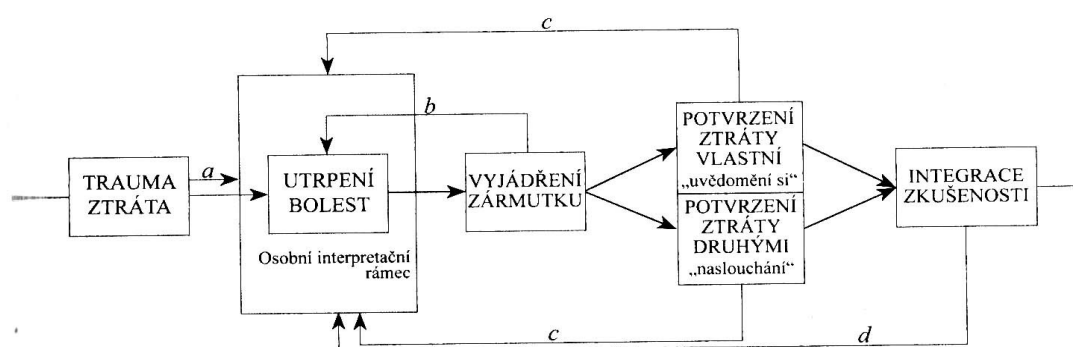
1.6.4 Proces akceptace dítěte

O procesu adaptace a přijetí dítěte jsem částečně psala i v přechozích kapitolách. Tato fáze však považuji za velmi důležitou, a proto bych k ní chtěla uvést ještě několik podrobnějších informací. Podle Švarcové (2011) i dalších autorů má úspěšná akceptace rodiči pro vývoj dítěte velký význam. Matějček (1992a) uvádí, že právě s touto fází začíná život s dítětem s postižením dostávat nový smysl. Zvládání zátěžových situací, tedy takzvané copingové strategie, mohou mít v různých rodinách individuální charakter. Právě tato rozdílnost vede k tomu, že některé rodiny tímto stresujícím obdobím prochází rychle a bez problémů, ale jiné nejsou schopny novou situaci přijmout a vyrovnat se s ní. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Scorgie, Wilgosh a McDonald (in Vančura, 2007) popisují strategie rodičů, kteří se se svojí situací dokázali vyrovnat. Patří mezi ně například nová interpretace vlastních myšlenek a postojů, kdy pro rodiče důležité přijmout dítě, takové jaké je. Díky tomu, se pak rodiče mohli zaměřit spíše na dítě samotné, než jen na jeho postižení.

Mimo jiné pak uvádí i ochotu ke změně. Rodiče popisovali, že k změně je vedlo vědomé zaměření na pozitivní možnosti.

Proces, kterým prochází rodiče dítěte s postižením nazývá Vančura (2007, s. 25) „uzdravující sekvenci“. Bub (ibid.) uvádí model této sekvence vedoucí k adaptaci na novou situaci. Z jeho modelu je patrné, jak důležitá je pro rodiče odezva okolí a kontakty s dalšími lidmi. Pro rodiče je uzdravující, když o svém zármutku mluví. Důležití jsou pro ně také chápající a trpěliví posluchači.



Vysvětlivky k modelu: (ibid.)

a) Důsledek traumatu pro vlastní prožívání situace - narušená organizace pohledu na svět, pocity ztráty smysluplnosti této situace.

b) Chronické prožívání zármutku - opakuje se, pokud rodič nemůže svůj smutek vyjádřit nebo nejde ve svém okolí odezvu. Toto opakované prožívání traumatu nevede k uzdravení.

c) Potvrzení významu a jedinečnosti situace - umožňuje objevení nevyužitých osobních zdrojů a reinterpretaci situace. Potvrzení ztráty pak umožňuje postup k uzdravení, tedy směrem od chronického smutku k integraci traumatu.

Podle Plevové (2007, s. 43) je doporučováno, „aby se v těchto chvílích rodiče co nejvíce soustředili na lásku k dítěti, na jeho postižení až v druhé řadě.“ Pro pozitivní přijetí dítěte je podle ní potřeba nesrovnávat ho s vrstevníky, ale radovat se z každého i malého pokroku. Pokud rodiče akceptují sebe sama jako vychovatele postiženého dítěte, mohou pro dítě, ale také pro sebe, udělat mnoho pozitivního. (Vančura, 2007) „Je to vlastně jejich první povinnost ve službě svému dítěti, které je potřebuje víc než kohokoliv nebo cokoli jiného.“ (Matějček, 1992a, s. 3)

Matějček (1992b, s. 49) také uvádí, že cílem a východiskem celého procesu akceptace dítěte by mělo být: „... přijetí dítěte takového, jaké je. Znamená to pro ně dopracovat se identity rodičů postiženého dítěte. Nestydět se za to, neprotestovat proti tomu, ale přijímat postižení, nemoc, zvláštnosti svého dítěte nikoli jako neštěstí, ale jako životní úkol.“

1.7 Otec a péče o dítě

Otcové se dnes podílejí na výchově a péči o dítě více, než kdy předtím. Podle Markové (in Marková, Středová, 1987) je právě v rodině s dítětem s mentálním postižením důležité, aby se otec zapojil do péče o dítě s mentálním postižením co nejdříve, protože právě ta je nejbezpečnější cestou k rodičovské lásce. „Spolupráce otce při výchově postiženého dítěte je všestranně prospěšná.“ (ibid., s. 23) I když může mít matka pocit, že jen ona zná své dítě nejlépe, neměla by opomíjet názory otce, protože i on má v životě dítěte nezastupitelnou úlohu. „Některé studie ukazují, že otcové dětí s postižením tráví více času neverbálními interakcemi, jako například chováním a šimráním dětí, než otcové zdravých dětí. Mají také slon více se strachovat o dlouhodobou perspektivu dítěte a jeho schopnosti dosáhnout v budoucnu finanční nezávislosti.“ (Schmitt, Armenta-Schmitt, 2009, s. 17)

Blažek a Olmrová (1988) uvádí, že nositelem největší zátěže a sociální izolace v rodině bývá matka. Důležité proto je, aby si manželé pomáhali a dokázali mezi sebe rovnoměrně rozdělit péči o dítě tak, aby se ani jeden z nich nemusel cítit vyčerpaný. Zapojení otce do výchovy a péče o dítě je přínosem pro všechny zúčastněné. „Otcové, kteří dítěti rozumí a hrají si s ním smysluplně, pocítují větší kompetenci a jejich otcovství je pro ně uspokojivější.“ (Schmitt, Armenta-Schmitt, 2009, s. 40)

Rozdělení péče a povinností doporučují i Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009, s. 194): „Péče o postiženého potomka je časově i psychicky náročná, rodiče si musí rozdělit nové povinnosti a pravomoci. Upozorňují také na to, že v mnoha rodinách je výlučným živitelem otec, protože matka zůstává s dítětem doma. (ibid.) Toto vynucené rozdělení rolí nemusí vyhovovat ani jedné straně. Matkám hrozí sociální izolace a otcové se mohou cítit pod tlakem, protože jejich příjem je pro rodinu zásadní. Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009, s. 38) uvádí také, „otcové se na péči o dítě podílejí jen částečně, pokud vůbec.“ Nejsou na ně kladeny takové nároky a většinou nebývají odsouzeni společností nebo rodinou, že zavinili handicap dítěte. (ibid.)

1.7.1 Postoje k dítěti a jeho výchova v rodině

Středová (in Marková, Středová, 1987) uvádí, že v z hlediska obecně platných principů by neměl být ve výchově a přístupu k dítěti s mentálním postižením a k dítěti intaktnímu rozdíl. Každé dítě potřebuje „především láskyplné prostředí, které mu dává pocit bezpečí a jistoty, potřebuje cílevědomé a důsledné vedení, které však musí respektovat jeho zvláštní osobní rysy a nadání.“ (ibid., s. 83)

Jaký postoj by měli rodiče ke svému dítěti s mentálním postižením zaujmout? Podle Černé (2008) by měli v první řadě brát a mít rád dítě takové, jaké je. Popisuje i dva nevhodné až extrémní přístupy k dítěti. Jedním z nich je zavržení a odmítnutí a druhým je přehnaně ochranný postoj, který může vést i k izolaci dítěte. (ibid.) Rodiče také mohou dítě přetěžovat, což vede k neurotizaci dítěte i rodičů. (ibid.)

1.7.2 Náročnost péče o dítě s mentálním postižením

Matky i otcové s dětmi s mentálním postižením se mohou nacházet v tíživé situaci. Přestože se jejich rodina mnoha ohledech podobá rodinám s dětmi intaktními, jsou na ně kladeny větší nároky. Otcové těchto dětí se setkávají s problémy a obtížemi, které rodiny s intaktními dětmi vůbec nemusí řešit. Jejich životní zkušenost je v mnoha ohledech jiná a výjimečná. (Matějček, 1992a) „Rodina s dítětem s postižením má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů: rodičů i zdravých sourozenců.“ (Valenta et al., 2012, s. 282) Matky i otcové mění svůj životní styl a přizpůsobují ho potřebám a možnostem dítěte s postižením a mění také svoje chování v rámci rodiny, ale i směrem k okolní společnosti. (ibid.)

Otcové dětí s postižením v knize *Different dads* (Harrison et al., 2007) vypovídali o problémech, kterým musí čelit. Mezi ně patří i nepochopení ze strany zaměstnavatele a potíže se skloubením rodinného a pracovního života. Potýkali se také s nedostatkem spánku a odpočinku. To všechno má vliv na jejich vztahy a to zvláště na vztah s partnerkou.

Rodiče se musí vyrovnat s mnoha nesplněnými a nesplnitelnými sny a očekáváními. Mohou vynakládat velké úsilí při výchově nebo vzdělání dítěte, ale jejich péče nemusí mít odpovídající výsledky. Právě tento rozpor mezi původními představami a skutečností může být pro rodiče stresující. Podle Novosada (2006) jsou rodiče těchto dětí nedoceny společností a péče o dítě přináší rodině i ekonomické oslabení.

Rodiny se mohou také cítit izolované a osamělé. (ibid.) Další obvyklé problémy, se kterými se rodiče dětí s mentálním postižením potýkají popisuje Murrayová (in Vančura, 2007). Řadí mezi ně například finanční problémy, nesdělitelnost jejich zkušenosti nebo neobratně a špatně načasovanou profesionální pomoc.

1.7.3 Pozitivní zisky rodičů dítěte s mentálním postižením

Každé životní období dítěte s mentálním postižením přináší jeho rodině nové výzvy, radosti i obavy. Luting (in Vágnerová, 2008, s. 310) k tomu dodává, že „tato zkušenost však není spojena jen se stresy, ale i s psychickou, resp. emoční satisfakcí.“ Výzkumy soustředěné na pozitivní zisky života s dítětem s mentálním postižením, které jsou u nás dostupné, jsou zaměřené na matky nebo na rodiče obecně. Přesto si myslím, že mnoho informací můžeme vztáhnout i na otce dětí s mentálním postižením.

Pokud se rodině podaří s počátečním šokem a zátěží vyrovnat, mohou otcové i matky pociťovat uspokojení. Dítě pro ně může být naplněním smyslu života. Tyto pocity rodiče mají hlavně, pokud se rodina rozhodla o dítě pečovat dobrovolně. (ibid.) „Většina rodičů je přesvědčena, že se díky tomu, co prožili, změnili k lepšímu, cítí se trpělivější, silnější, mění se jejich vztahy k lidem, mají pocit, že dovedou více chápat jejich problémy a jsou tolerantnější k různým odlišnostem atd.“ (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 28) Pro některé byla tato stresující situace dokonce přímo katalyzátorem pozitivní osobnostní proměny. (ibid.) Také Hastings a Taunt (in Vančura, 2007) uvádějí pozitivní dopady, které má na rodiče život s dítětem s mentálním postižením. Mezi ně řadí například radost a uspokojení plynoucí z péče o dítě, sdílení lásky s dítětem, posílení rodiny a manželství, změnu v lepšího člověka (k větší smířlivosti a toleranci, k menšímu sobectví), nalezení smyslu života i změnu vlastní životní perspektivy (vyjasnění toho, co je v životě důležité nebo jasnější vědomí vlastní budoucnosti). Významným přínosem je také to, že rodiče dokážou žít v pomalejším tempu a radovat se z každého dne.

Hasting a Tatum (ibid.) navíc uvádí, že negativní a pozitivní aspekty se mohou vyskytovat současně a nepředstavují protiklady, ale jen dva odlišné pohledy na stejnou situaci. Otcové a matky dětí s mentálním postižením sice podle výzkumů prožívají větší míru stresu než rodiče intaktních dětí, ale neexistují důkazy o tom, že by prožívali méně pozitivních zkušeností. (ibid.)

1.8 Setkávání rodičů

Pro rodiče může být velkou pomocí a podporou skupina jiných rodičů v podobné situaci. Právě rodiče dětí s mentální retardací založili v USA jedny z prvních svépomocných skupin. „Jak uvádí Alfred H. Katz, rodičovské skupiny vzájemné pomoci se zrodily ve Spojených státech nejprve na poli mentální retardace a teprve potom se rozšířily na další handicap...“ (Blažek, Olmrová, 1988, s. 47) Tyto rodičovské skupiny spojuje fakt, že příjemci pomoci i pomáhající jsou na stejné úrovni a mohou si lépe porozumět. Katz (in Blažek, Olmrová, 1988) uvádí hlavní přínosy těchto skupin. Rodiče podle něj v těchto skupinách překonávají pocit izolace a osamělosti a mohou otevřeně mluvit o svých úzkostech. V neposlední řadě si sdělují i praktické informace o výchově a vzdělávání svého dítěte. (ibid.) I malá pomoc může mít pro rodiče velký význam. Některé rodiny mohou mít tendenci se příliš uzavírat a izolovat. Pokud ztratí nějaké přátele nejsou pak často schopné navázat nové vztahy. (ibid.) V dnešní době roste význam internetu, na kterém se rodiče dětí s mentálním postižením sdružují a sdílí své zkušenosti. Právě anonymita spojená s internetem může přinést některým rodičům možnost sdílet veškeré stresy, problémy a trápení.

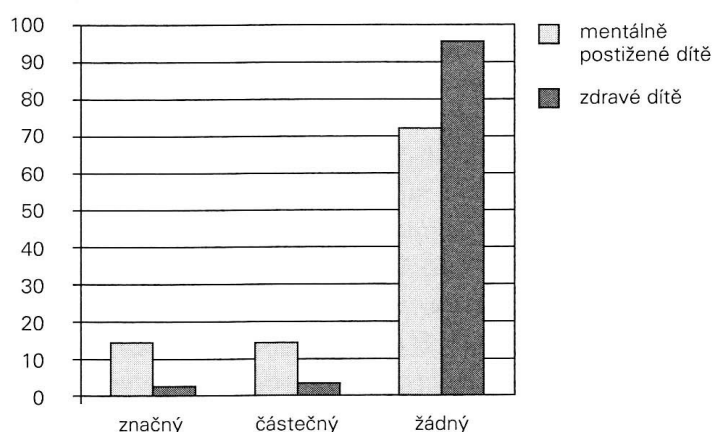
1.9 Vztah otce s matkou dítěte

Péče o dítě s mentálním postižením má vliv i na partnerský vztah mezi rodiči. „Kvalita vztahu a opora partnera je jedním z nejvýznamnějších sociálních faktorů, které ovlivňují zvládání zátěže spojené s narozením postiženého dítěte.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 192) Po narození dítěte s postižením musí partneři radikálně změnit společné představy o budoucnosti. Rodiče mají o dítě strach a mohou se cítit přetížení a vyčerpaní. K narušení vztahu mohou přispět i nucené životní změny, jako je například zhoršení finanční situace rodiny. Je také důležité si uvědomit, že muži a ženy kladou důraz na jiné aspekty partnerského vztahu a často mívají jiné představy o manželství. (ibid.) Jejich prožívání stresu spojeného s narozením dítěte s postižením může být také rozdílné. Rodiče tak mohou mít snadno dojem, že jejich partner neprožívá stejnou zátěž jako oni. (ibid.) Z výzkumů vyplývá, že právě pro otce dětí s postižením je podpora ze strany partnerky velmi důležitá. (Seligman, Darling, 2007) Právě problémy v manželství považují někteří otcové dětí s postižením za hlavní zdroj stresu. (ibid.)

„Že v rodině s postiženým dítětem snáze může docházet k napětí a neshodám mezi jeho prvotními vychovateli, je celkem přirozené.“ (Matějček, 2008, s. 28) Každý člověk má jinou

tzv. frustrační toleranci a jinak reaguje na pocity úzkosti. (ibid.) Nejčastější obranou proti úzkosti je agrese a ta se může projevit vůči samotnému dítěti, ale i vůči partnerovi nebo jinému členu rodiny. (ibid.) „Dochází k redukci vzájemných interakcí a nakonec i k proměně jejich kvality.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 195) Tyto konflikty mohou vést k rozpadu rodiny. Také podle Novosada (2006) je logické, že právě tyto rodiny, které prožívají velkou zátěž, bývají ohroženy rozvodovostí více než jiné rodiny.

Plevová (2007) píše, že udržet si dobrý partnerský vztah může být pro matku a otce dítěte s postižením velmi náročné a partneři musí vztahu věnovat zvýšenou péči. Je třeba aby si dokázali najít čas sami na sebe i jeden na druhého. (ibid.) „Pro ženy je důležité, aby jejich partner dokázal vnímat jejich pocity a dal jim to najevo.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 193) Přály by si, aby muž reagoval emotivněji, byl empatičtější a dokázal lépe vycítit, co potřebují. (ibid.) Emerson (ibid.) uvádí graf negativního vlivu problémů s dítětem na vztah rodičů z pohledu matek:



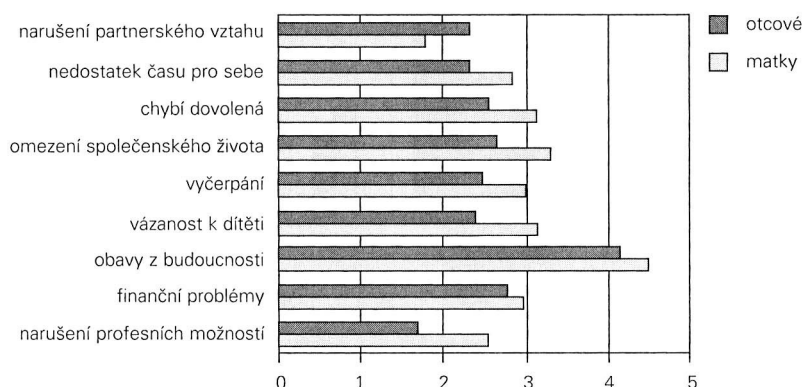
Zvládnutí takové zátěže je zkouškou partnerské soudržnosti. Pro další vývoj manželství je pak důležité i to, jakou hodnotu má pro matku i otce jejich dítě s postižením. (ibid.)

1.9.1 Porovnání zátěže matek a otců

Po narození dítěte s mentálním postižením bývá ve většině případů ve středu pozornosti lékařů a odborníků matka dítěte. Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009, s. 37) uvádí, že „pro matku představuje narození dítěte s postižením větší stres než pro otce, subjektivně i objektivně.“ Například Marková (in Marková, Středová, 1987) píše, že se mnohé matky nervově hroutí a trvá několik dnů nebo týdnů než se vrátí do své běžné duševní formy. Podle nich proto spočívá velká odpovědnost na otci, který má matku podpořit a být jí oporou. (ibid.) Odborníci však na tuto problematiku nemají jednotný názor. (Strnadová, 2008) Někteří autoři píší, že podobné trauma jako matka zažívá i otec. (Valenta et al., 2012)

„Otcové jsou tím zraněni stejně hluboce a opravdově, jako kdokoliv jiný v rodině.“ (Schmitt, Armenta-Schmitt, 2009, s. 14) Stejně výsledky uvádí i Hagborg (in Strnadová, 2008). Přesto může být reakce na zprávu o postižení dítěte u otců jiná. Je pravděpodobné, že v souladu s očekáváním společnosti nedávají otcové najevo svoje niterné pocity. Mohou proto prožívat stres ve větší míře, než je na první pohled zřejmé. A také zdroje stresu mohou být u matek a otců odlišné. (Akkok et al., in Strnadová, 2008, s. 25) Podle poznatků psychoanalýzy jsou otcové oproti matkám více zasaženi ve své mužské, ploditelské roli. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Matka může už během těhotenství rozvíjet vztah k dítěti mnohem intenzivněji než muž, proto někteří otcové vztah k dítěti hledají a formují teprve po porodu. U matek se také objevuje zvýšená depresivita a úzkost. Je možné to vysvětlit tím, že ženy jsou péčí o dítě více zatíženy. (ibid.) Matky také častěji zažívají sociální izolaci. (ibid.) V grafu můžeme vidět porovnání míry subjektivní frustrace a omezení matek a otců: (ibid., s. 40)



I otcové prožívají své specifické stresy a problémy. Pro otce může být důležitá změna vztahu s partnerkou nebo ohrožení sebeúcty, které je spojené s nepříjemnými reakcemi okolí. (ibid.)

1.9.2 Odchod otců z rodiny s dítětem s postižením

Plevová (2007) ale i další autorky (například Černá, 2008 nebo Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) uvádí, že jsou to často právě otcové, kteří se s narozením dítěte s postižením nevyrovňají a rodinu opouští. Toto chování otců potvrzují i někteří odborníci, kteří s rodinami s dětmi s postižením pracují. Podle Seligmana a Darling (2007) mají muži tendenci ve vysoce stresových situacích volit jako řešení útěk. Může se jednat o útěk faktický nebo symbolický (například vyhýbání se dítěti nebo sklony k workoholismu). (ibid.) Matky, které zůstanou na péči o dítě samy, se s odchodem partnera vyrovnávají jen velmi obtížně. Podle výzkumu

Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009) mohou chápat odchod muže z rodiny jako zradu. V současné době je i v rodinách s intaktními dětmi vysoká rozvodovost. Bohužel zatím u nás zatím neexistují výzkumy zaměřené přímo na otce dětí s postižením, kteří z rodiny odešli. Můžeme proto jen odhadovat, co je k jejich rozhodnutí vedlo.

Například Plevová (2007) uvádí některé možné důvody. Podle ní vede zhoršená finanční situace v rodině k vytváření stresujícího tlaku na muže v rodině. (ibid.) Matka se ve většině případů naplno věnuje dítěti a otec zůstává jediným živitelem. „Pokud nenavštěvuje alespoň občas s dítětem dětská a zdravotní zařízení a tráví s ním velmi málo volných chvil, stává se někdy, že ho nepřijme.“ (ibid., s. 45) Může být také „zklamán i z časté únavy své ženy, která o dítě pečuje a jemu samotnému nevěnuje tolik pozornosti.“ (ibid.) Jako prevenci tohoto chování doporučuje Plevová (2007), aby rodiče trávili společné volné chvíle bez dětí. Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) píší, že k odchodu otců z rodiny může přispět i fakt, že toto řešení je společensky přijatelné, což odchod matky z rodiny není.

Na odchod otců z rodiny může mít vliv mnoho dalších faktorů, jako je například chování dítěte, jeho vzhled nebo typ jeho postižení. Jiná je situace rodin dětí s Downovým syndromem nebo třeba s poruchami autistického spektra. Pro některé otce může být těžké vyrovnat se s odlišným vzhledem dítěte a jiní mohou těžce nést jeho neobvyklé chování. Podle Seligmana a Darling (2007) může rodičům dětí s postižením pomoci překonat některé problémy profesionální partnerské poradenství. Záleží také na osobnosti otce a matky i na tom, kolik dokáží mít pochopení jeden pro druhého.

1.10 Závěr teoretické části

V této části jsem shrnula informace z odborné literatury, která se zabývá rolí otce v rodině s dítětem s postižením. Můžeme říct, že se role otce v rodině výrazně proměnila a dnešní otcové jsou v péči o děti stále aktivnější. Jejich přístup k dítěti je jedinečný a napomáhá jeho zdravému rozvoji. Narození dítěte s mentálním postižením nebo zjištění diagnózy je náročné pro oba rodiče. Otcové se musí vyrovnat se změnou svých představ o budoucnosti dítěte i s mnoha dalšími problémy. Přestože je v centru pozornosti odborníků spíše matka, neměli bychom na otce zapomínat. Seligman a Darling (2007) píší, že je třeba si uvědomit, že rozdílné přístupy matek a otců k dětem s postižením nejsou nutně dobré nebo špatné, ale mohou se doplňovat. Otec, který se dokáže s novou situací vyrovnat a přijímá své dítě takové jaké je, je oporou celé rodiny.

2. VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

2.1 Inspirace a úvod k výzkumnému šetření

Jak jsem už uvedla v úvodu, vlastním impulsem pro tento výzkum byla moje bakalářská práce na téma Zaměstnávání lidí s mentálním postižením s ohledem na úlohu poradenských pracovišť. Pro účely této bakalářské jsem vedla rozhovory s několika dospělými lidmi s mentálním postižením na téma práce a zaměstnání. Zaujalo mě, že se všichni respondenti v rozhovoru opakovaně vraceli ke své rodině a ke svým rodičům. Podle mé zkušenosti je dítě s mentálním postižením často na svých rodičích výrazně závislejší než děti bez postižení. Tato závislost přetrvává i v dospělosti. Dospělý s mentálním postižením vnímá své rodiče jako životní vzory, které následuje po celý život. Mnozí respondenti mého výzkumu v bakalářské práci si chtěli například zvolit stejné zaměstnání jako jejich rodiče, i přes to, že to bylo v mnoha případech nereálné přání.

Rozhodla jsem se tedy ve výzkumu sledovat vztahy a role v rodině s dítětem s mentálním postižením. O tématu vztahu matky a dítěte s postižením u nás už existuje několik výzkumů a publikací, proto jsem se rozhodla zaměřit na podle mého názoru méně prozkoumané téma role otce v životě dítěte s postižením. Protože se rodiny s dětmi s tělesným a mentálním postižením potýkají s různými a často velmi odlišnými problémy, zaměřila jsem svůj výzkum na rodiny s dětmi s mentálním postižením a poruchami autistického spektra. Velkou inspirací pro mě byla také kniha Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

2.2 Proměny výzkumného přístupu

Vančura (2007) ve své knize Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením popisuje změny, kterými prošel v poslední době přístup badatelů k výzkumům zaměřených na rodiny s dětmi s mentálním postižením. Stejně poznatky uvádí také Strnadová (2008). V této podkapitole uvádím stručné shrnutí proměny výzkumného pohledu.

Podle Vančury (2007) se první výzkumy zaměřené na rodiče dětí s postižením se soustředily hlavně na negativní dopady života s takovým dítětem. Takové pojetí pak má dopad i na praxi a přístup odborníků k rodičům dětí s mentálním postižením. (Strnadová, 2008) I ve starší české odborné literatuře se autoři zaměřují hlavně na popis krize rodičů a na negativní

následky, které může mít péče o postižení dítě v rodině. Zajímavé je, že knihy samotných rodičů dětí s postižením jsou v mnoha případech laděny pozitivněji hodnotí i pozitivní přínosy života s dítětem s postižením. Příkladem může být kniha matky dítěte s postižením Máme dítě s handicapem (Fitznerová, 2010). Vančura (2007) dokazuje na výsledcích různých výzkumů, že tato negativní perspektiva se nezakládá na pravdivých informacích. Většina rodin s dětmi s mentálním postižením zvládá svoji situaci uspokojivě a konstruktivně. (ibid.)

Dnes už se postupně zaměření výzkumů mění. Badatelé se méně zaměřují na patologie a stres v rodině a přibývá studií zaměřených přímo na pozitivní zisky rodičů dětí s mentálním postižením, resilienci rodin nebo na zvyšování kvality jejich života. (Strnadová, 2008) Vančura (2007) závěrem uvádí, že tento nový pohled se zatím ještě stále prosazuje. Je zřejmé, že v ideálním případě by výzkumy měly reflektovat, jak negativní, tak pozitivní aspekty tohoto specifického rodičovství. (ibid.)

2.3 Cíl výzkumného šetření

Cílem mého výzkumu je zachycení zkušeností otců postižených dětí. Ve své práci zjišťuji, jaké role zastává otec v životě s postiženým dítětem a ve své rodině a jaké má vlastně tato specifická cílová skupina charakteristiky. Popisuji také, jak narození nebo přijetí dítěte s postižením proměnilo a ovlivnilo dosavadní vztahy v rodině i vztahy mimo rodinu. Zaměřuji se na období po zjištění diagnózy, na vyrovnávání se s rolí otce dítěte s postižením. Zajímalo mě také, jak vnímají otcové svoji současnou roli a jaká jsou jejich očekávání do budoucna. V neposlední řadě by měl můj výzkum přinést pohled otců na negativní aspekty i na jejich pozitivní zisky spojené s životem s dítětem s mentálním postižením.

Zvolila jsem proto tyto výzkumné otázky:

Jaká je role otce v životě mentálně postiženého dítěte v rodině?

Jaké jsou zkušenosti a pocity otců dítěte s mentálním postižením?

2.4 Výzkumné hypotézy

Výzkumné hypotézy jsem pak s ohledem na prostudování odborné literatury formulovala takto:

H1 Otcové dítěte s mentálním postižením se neocitli po narození dítěte v sociální izolaci.

H2 Otcové dítěte s mentálním postižením považují matku za rodiče, který je pro dítě důležitější a lépe mu rozumí.

H3 Otcové vidí svou roli v zajišťování finančního zabezpečení rodiny.

V praxi by můj výzkum mohl pomoci odborníkům, kteří se s otci dětí s mentálním postižením ve své praxi setkávají. Zachycení jejich zkušeností a prožitků pomůže lépe pochopit, co prožívají a s jaké problémy považují za významné. Zkušenosti otců dětí s mentálním postižením, které jsou zde prezentované, mohou být využity pro oblast rodinného poradenství i pro všechny instituce a organizace, které pracují s rodiči postižených dětí.

2.5 Výzkumné metody

Pro zajištění zvýšené kvality výzkumu a jeho výsledků jsem použila triangulaci metod, tedy možnost kombinace různých výzkumných metod. Jednalo se o kombinaci neveřejného dotazníkového šetření na internetu a individuálního polostrukturovaného fenomenologického rozhovoru. Validita výzkumu pak byla zajištěna pomocí eliminace intervenujících proměnných, jako je vliv výzkumníka, prostředí nebo jiných rušivých vlivů.

Metody výzkumu pomocí dotazníku i rozhovoru jsou si poměrně blízké (viz např. Murzda, 2010) a podle mého názoru se vhodně doplňují. Dotazník jsem navrhovala jako spíše orientační výzkumnou sondu, která by měla zmapovat názory a pocity, co nejvíce respondentů. Na tuto část výzkumu pak navazovaly jednotlivé hlubší a podrobnější rozhovory, které z výsledků dotazníku částečně vycházely.

Podle mého názoru je výhod tohoto přístupu několik. Dotazníkem se mi podařilo oslovit respondenty z celé České republiky. Na dotazník také zareagovali i respondenti, kteří by o rozhovor neměli zájem (chtějí například zůstat v anonymitě nebo nemají na rozhovor čas). V rozhovorech jsem se naopak mohla danému tématu věnovat podrobněji a také jsem se dostala k tématům, která jsem v dotazníkovém šetření vůbec nezaznamenala. Takto kombinovaný výzkum tedy snižuje „povrchnost“ dotazníkového šetření a zároveň získává informace i od otců, které jsem k rozhovoru oslovit nemohla.

3. DOTAZNÍKOVÉ ŠETŘENÍ ZAMĚŘENÉ NA OTCE DĚTÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

3.1. Metodologie

První fází mého kombinovaného výzkumu bylo anonymní dotazníkové šetření. Dotazník je podle definice Průchy (2002, s. 49): „Výzkumný a diagnostický prostředek sloužící ke shromažďování informací prostřednictvím dotazování osob. Podstatou je soubor otázek (výroků) zkonstruovaný podle kritérií vědecké metodologie, předkládaný v písemné formě. Objektivnost získaných výsledků závisí významně na formulaci otázek, výběru respondentů a způsobu zadávání dotazníku. Využití dotazníku pro výzkum a praxi je velmi široké.“

Tato technika je velmi rozšířená a v některých oborech přímo tradiční. Vyžívá se jak při kvantitativních, tak i při kvalitativních studiích, to znamená s nulovou nebo částečnou standardizací, i jako plně standardizovaný. (Reichel, 2009) Sestává se ze série otázek seřazených v určitém pořadí. (ibid.) Otázky mohou být seřazené na papíře, na webových stránkách nebo v počítačovém programu CASIC v notebooku. (Bulmer et al., 2004)

Použití dotazníku jako výzkumné metody má určité výhody i nevýhody. Podle Kohoutka (1989) mají respondenti při vyplňování dotazníku více času, nejsou pod časovým tlakem a mohou si tak své odpovědi lépe promyslet. Negativa dotazníku jsou spojena s jeho subjektivitou. (Pelikán, 2011) Respondent nemusí vždy odpovídat pravdivě a může své odpovědi vědomě i nevědomě upravovat a stylizovat (například odpovídá tak, jak si myslí, že je od něho očekáváno). (ibid.) Proto Kohoutek (1998) řadí dotazník mezi metody subjektivní. Podle něj se zde mohou nápadně ukazovat „takové tendence jako je simulace, disimulace nebo případně agravace.“ (ibid., s. 4)

Dotazník je také poměrně náročný na přípravu. Neměl by být příliš dlouhý a je nutné také jednoznačně a jasně formulovat otázky. Chráska (2007) varuje před nadužíváním dotazníku v pedagogickém výzkumu. Tato metoda by se podle jeho názoru měla vždy objektivizovat pomocí dalších metod (například rozhovoru nebo pozorování). Také podle Kohoutka (1998) je třeba dotazník kombinovat s jinými metodami, protože jedině tak může poskytnout co opravdu globální obraz.

Metody zpracování výsledků jsou pak závislé na použitém typu dotazníku a jeho položek. Získaný materiál je třeba pečlivě zkontrolovat. Chráska (2007, s. 175) doporučuje „vyloučit z dalšího zpracování dotazníky, které byly vyplněny zjevně nesprávně nebo neúplně.“

3.2 Výzkumné zaměření a výzkumný vzorek

Jako výzkumný vzorek jsem si předem určila přibližně třicet mužů, kteří jsou otci nebo pěstouny dětí s mentálním postižením. V průběhu dotazníkového šetření se na mě obrátil i jeden partner matky s dítětem s mentálním postižením, který se cítí být jeho otcem (přestože jeho biologickým otcem není). Do výzkumu jsem zařadila i jeho odpovědi. Snažila jsem se o to, aby respondenti pocházeli z různých krajů České republiky a z různého sociálního prostředí.

3.3 Sběr dat

Pro sběr podkladů pro tento výzkum jsem jako nejvhodnější metodu zvolila neveřejné dotazníkové šetření vlastní konstrukce distribuované přes internet. Využívání počítačů a internetu je v současné době trendem v oblasti výzkumných metod a sběru dat. (Borovička, 2004) Existuje několik základní tipů internetového výzkumu. Já jsem zvolila metodu dotazování na webu (tzv. metodu CAWI), protože nejlépe odpovídá potřebám mého výzkumu. Internetový dotazník může oslovit velké množství respondentů, které by klasický dotazník neoslovil kvůli větším časovým nárokům na odesílání poštou. Je také v neposlední řadě ekonomický a jedná se o jednoduchou metodu, jak oslovit respondenty z celé České republiky. Borovička (2004, s. 20) popisuje i další výhody: „Obecnou výhodou všech uvedených systémů je relativně vysoká rychlost vlastního sběru dat, snížení chybovosti vyplnění dotazníku na minimum a možnost průběžně sledovat výsledky výzkumu.“

Metoda internetového dotazníku má také svá negativa. Oslovuje v podstatě pouze tu skupinu respondentů, kteří jsou aktivními uživateli internetu. Často se můžeme setkat s tvrzením, že právě skupina aktivních uživatelů internetu pochází ze specifického prostředí. (Hewson, 2003) Podle tohoto názoru tvoří většinu uživatelů internetu vzdělaní a bohatí muži, kteří se orientují v oblasti moderních technologií. Hewson (2003) však toto tvrzení nepokládá za pravdivé, protože se komunita aktivních uživatelů internetu velmi rychle rozšiřuje a v posledních letech se stává značně různorodou. Například podle výzkumu Smithe a Leigha (in Hewson, 2003) se vzorek populace používající internet od vzorku respondentů internet nepoužívajících lišil jen ve dvou aspektech. Těmi byli jen věk a pohlaví, v ostatních aspektech

se skupiny nelišily. Podle tohoto výzkumu používají internet spíše muži mladšího věku. Lze však říct, že se s postupem času stále zvyšuje počet seniorů a žen užívajících internet. Při šíření dotazníku přes internet je třeba také vyřešit zabezpečení dotazníku. V mém případě jsem využila zabezpečení pomocí kontroly unikátní IP adresy, která zajišťuje, že není možné vyplnit dotazník z jednoho počítače několikrát.

3.3.1 Konstrukce dotazníku

Podle Gavory (2000) se při konstrukci dotazníku používají čtyři základní typy otázek. Patří mezi ně uzavřené otázky, otevřené otázky, polozavřené otázky a otázky škálové. V mém dotazníku jsem využila všechny čtyři typy otázek. Důležité také je, že délka dotazníku musí taková, aby respondent stihl bez obtíží zodpovědět všechny jeho položky. (ibid.) Podle statistického průměru trvalo respondentům vyplnění mého dotazníku necelých 12 minut. Otázky je třeba klást empaticky a jazyk přizpůsobit předpokládaným respondentům. Respondent by měl mít pocit, že mu výzkumník rozumí. (Blumer et al., 2004) Dotazník s 33 otázkami jsem vytvořila pro účely této diplomové práce, tak aby odpovídal stanoveným hypotézám a cílům práce. Celý dotazník je uveden v Příloze 1. Skládá se z několika částí:

1. Úvodní informace zveřejněné respondentům

V této části jsem se respondentům představila a požádala jsem je o vyplnění dotazníku. Zároveň zde bylo velkým písmem uvedeno, že se jedná o dotazník určený výhradně pro muže.

2. Identifikační otázky

Tyto otázky zjišťují základní údaje o skupině respondentů (pohlaví, věk, vzdělání, bydliště a další). Identifikační otázky jsem použila zároveň jako filtrační. Podle Chráska (2007) slouží tyto otázky k roztřídění respondentů a mají za úkol eliminovat ty jedince, kteří nemají pro šetření význam. Pokud respondent odpoví nežádoucím způsobem, nejsou jeho další odpovědi započítány. Konkrétně tedy byli ti, kteří odpověděli, že jsou žena, nemají děti nebo nemají dítě s postižením automaticky odkázáni na konec dotazníku a nemohli jej vyplnit. Tato chyba byla bohužel docela častá. Dotazník vyplnilo celkem čtrnáct žen, které si pravděpodobně myslely, že se dotazník zjišťuje názor žen na roli otce v rodině s postiženým dítětem. Patrně se jednalo o matky dětí s postižením, které se k dotazníku dostaly na stránkách www.postizenedeti.cz.

3. Otázky zaměřené na dítě

V této části jsem se ptala na základní informace týkající se dítěte (pohlaví, věk, typ postižení atp.). Zjišťovala jsem také, jestli bylo dítě plánované a jestli rodina před narozením dítěte (nebo přijetím do adopce či pěstounské péče) věděla, že dítě bude mít mentální postižení.

4. Otázky zaměřené na partnerské vztahy

Otázky zařazené do této skupiny byly zaměřené na zjištění rodinného stavu respondenta. Několika otevřenými otázkami jsem se pak ptala na vztah s matkou dítěte a proměnu vztahu po narození dítěte s postižením nebo zjištění postižení dítěte.

5. Otázky zaměřené na roli otce v rodině

V této části jsem kladla otázky spojené s péčí o dítě a rozdělením péče mezi rodiče. Další otázky zjišťují náhled otců na důležitost své role a role matky v životě jejich dítěte.

6. Otázky zaměřené na změny spojené s narozením dítěte s postižením (nebo jeho přijetím do rodiny)

Odpovědi na tyto otázky ukazují, jak otcové vnímají změny ve finanční situaci rodiny. Zajímala jsem se také o změnu životních hodnot a změny v sociálních kontaktech s přáteli a známými rodiny.

7. Otázky zaměřené na podpůrné služby pro rodiny s dítětem s postižením a na setkávání s jinými rodiči ve stejné situaci

Zde jsem se zaměřila na spokojenost otců se službami v jejich kraji. Ptala jsem se také, jestli se setkávají s jinými rodiči s dítětem s postižením.

8. Poděkování a žádost o poskytnutí rozhovoru

Dotazník byl zakončen poděkováním za vyplnění. Zároveň zde byla žádost o zanechání telefonního čísla nebo e-mailu, pokud by byl respondent ochotný poskytnout krátký rozhovor na stejné téma.

3.3.2 Předvýzkum

Surynek (in Surynek, Komárková, Kašparová 2001, s. 77) píše, že „předvýzkum je možné považovat za jakousi generální zkoušku vlastního výzkumu“. Díky němu je možné odstranit některé nedostatky a je také možné ověřit si, zda jsou výsledná data srozumitelná a použitelná. (ibid.) Dotazník jsem nejprve v rámci předvýzkumu nabídla k vyplnění jednomu otci dítěte s Downovým syndromem. Na základě vyhodnocení jeho odpovědí jsem jej upravila a

zjednodušila. Změnila jsem formulaci dvou nejasně položených otázek a jednu otázku jsem z výzkumu zcela odstranila. Zjistila jsem také, že je nutné u většiny otevřených otázek nastavit povinné vyplnění, aby respondenti otázky nemohli nechat nevyplněné.

3.3.3 Realizace výzkumného šetření

Výzkum byl realizován na veřejně nepřístupných stránkách serveru vyplnto.cz od 25. 03. 2012 do 1. 05. 2012. K odkazu na dotazník se dostali pouze vybraní respondenti, kterým jsem adresu poslala. E-mailem jsem oslovila přibližně 70 neziskových organizací, speciálních základních škol, speciálních mateřských škol, domovů pro osoby se zdravotním postižením a rodičovských organizací v České republice. Odkaz na dotazník a prosbu o jeho vyplnění jsem také umístila jako článek na diskuzní server postizenedeti.cz, který je nejnavštěvovanějším serverem pro rodiče a přátele dětí zdravotně postižených nebo postižením ohrožených. Právě ze serveru postizenedeti.cz a z organizace Motýlek, ve které jsem pracovala několik let jako dobrovolnice, bylo nejvíce respondentů.

Reakce na žádost o vyplnění dotazníku byly velmi různé. Mnoho rodičů je podobnými průzkumy a žádostmi o rozhovory zahlceno a nechtějí na ně už odpovídat. Jedná se totiž o poměrně úzkou skupinu lidí, která je středem zájmu mnoha výzkumníků. Odpovědi na otevřené otázky jednoho respondenta jsem musela například z výzkumu vyřadit, protože ve svých odpovědích z větší části pouze kritizoval výzkum a neodpovídal na otázky, které se ho pravděpodobně dotkly. Jednu reakci bych zde chtěla uvést, přestože ji napsala matka dítěte s postižením. Tento email totiž, podle mého názoru, ilustruje obtížnou situaci rodičů dítěte s těžkým mentálním postižením. Email je částečně zkrácený a upravený:

„Dobrý den Magdaleno,

určitě doporučuji asistenci v takové rodině nebo takové dítě, jako máme my, poznat. To nezjistíte z dotazníků. Můj muž si šel nyní na hodinu lehnout a já ho za hodinu u dcerky střídám. Jedeme 24 hodin, den noc 9 let. Nyní jí svírám silou jednou rukou, křičí a budí druhou dceru a druhou vám píše. Stejně chodím na toaletu a někdy mě nenechá ani utřít. Asi takový je náš život. Nemohu dcerku opustit ani na setinu vteřinky dohledu. Nespím 9 let a můj muž také ne a do toho se staráme o batole, k 9ti leté autistce a těžce retardované Helence. Přijďte a poznejte sama. Můj muž nevyplňuje ani nutné dotazníky pro úřady a stát, nemá je kdy ani otevřít, a ještě musí chodit do práce. Vyzkoušejte si v noci vůbec nespát a pak jít dělat na střechu střešní okna.“

Na druhé straně se objevily i opačné reakce. Několik otců bylo velmi potěšených tím, že se tímto tématem zabývám a měli velký zájem o výsledky výzkumu. Například jeden otec, se kterým jsem později dělala i rozhovor mi napsal emailem svůj příběh. Byl rád, že si může o tom, co prožívá s někým mluvit. „No, asi Vám píš, protože to, co v sobě nosím, potřebuji někomu sdělit, mnoho lidí neznám. Není to jednoduché.“

3.4 Analýza dotazníkového šetření

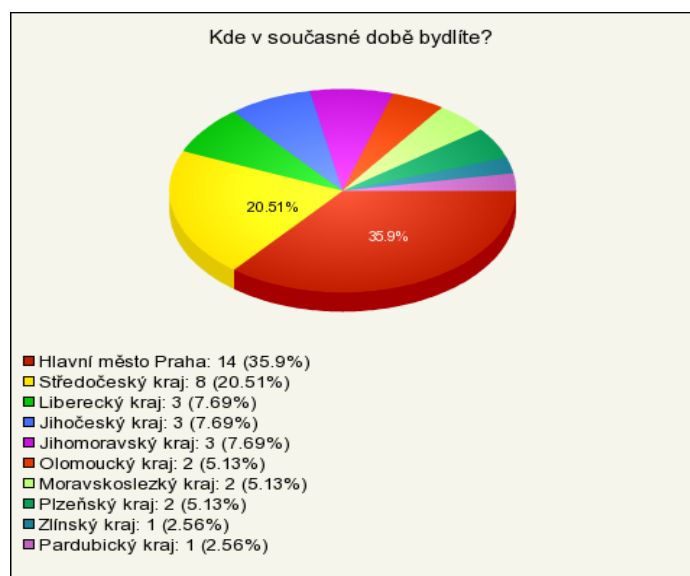
V této části jsou analyzovány a v tabulkách i grafech graficky znázorněny výsledky výzkumu. Jsou zde započteny i otázky, u kterých neodpověděli všichni respondenti a proto se u některých otázek může počet odpovědí lišit. U všech odpovědí na otevřené otázky jsem opravila gramatické chyby, zjevné překlepy a formát příspěvků. V této kapitole uvádím hlavně výsledky dotazníku. Protože jsme s respondenty v rozhovorech mluvili o stejných tématech, věnuju se analýze a konfrontaci výsledků s odbornou literaturou podrobněji v jednotlivých kategoriích v kapitole Analýza rozhovorů.

Položka 1. Pohlaví

Na dotazník odpovědělo 39 mužů. Omylem na něj odpovědělo i 14 žen, které byly odkázány na konec dotazníku.

Položka 2. Věk

Nejvíce (20 respondentů) bylo ve věku 41-50 let. Čtrnáct bylo ve věkové skupině 31-40 let a pět ve věku 51-65 let. Žádný z odpovídajících nebyl mladší než 31 let nebo starší než 65 let. Skupinu tedy tvoří hlavně muži středního věku. Předpokládám, že starší muži nad 65 let, kteří jsou otcí dětí s mentálním postižením, používají méně internet a proto dotazník nevyplňovali. Muži mladší než 30 let, pak často ještě nemají děti. Lidé v České republice považují u muže za ideální věk pro založení rodiny právě 30 let. (Šalamounová, Šamanová, 2003, s. 28 in Ettlerová et al.)

Položka 3. Trvalé bydliště**Graf 1**

Respondenti pocházeli z různých krajů České republiky, nejvíce jich však bylo z Prahy a ze Středočeského kraje. Kraj Vysočina, Ústecký, Královéhradecký i Karlovarský kraj nebyly zastoupeny vůbec.

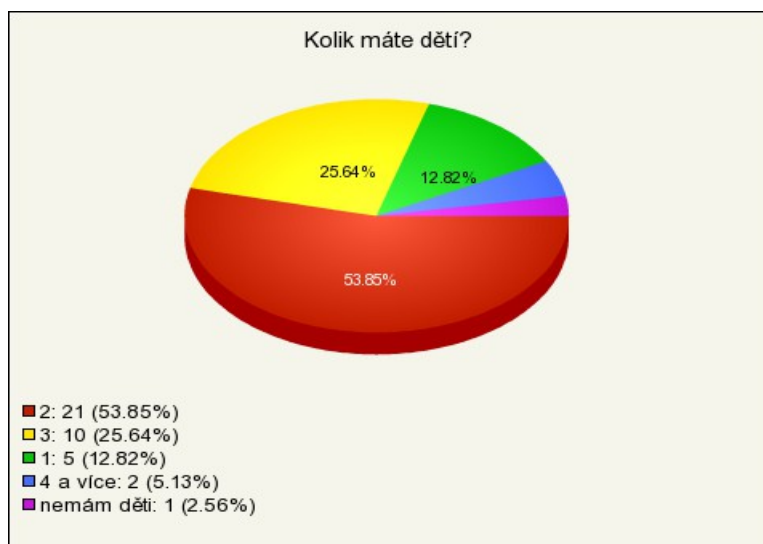
Položka 4. Nejvyšší dosažené vzdělání**Graf 2**

Většina odpovídajících (přes 56%) uvedla jako své nejvyšší absolvované vzdělání vysokou školu. Jedenáct otců absolvovalo střední školu s maturitou. Čtyři respondenti mají střední školu bez maturity. Jeden respondent má ukončené doktorské vzdělání (titul PhD) a jeden je absolvent vyšší odborné školy. Podle předběžných statistických údajů Českého statistického úřadu pro rok 2011 je v České republice pouze 12,4% vysokoškolsky vzdělaných obyvatel. (www.czso.cz, cit. 31.10.2011)

Odpovídající otcové jsou tedy vzdělanější než je průměrný vzorek populace v České republice. Na druhou stranu se ale dá předpokládat, že v mladší generaci, ze které respondenti pocházejí, je vysokoškoláků více než je v celorepublikovém průměru.

Položka 5. Počet dětí

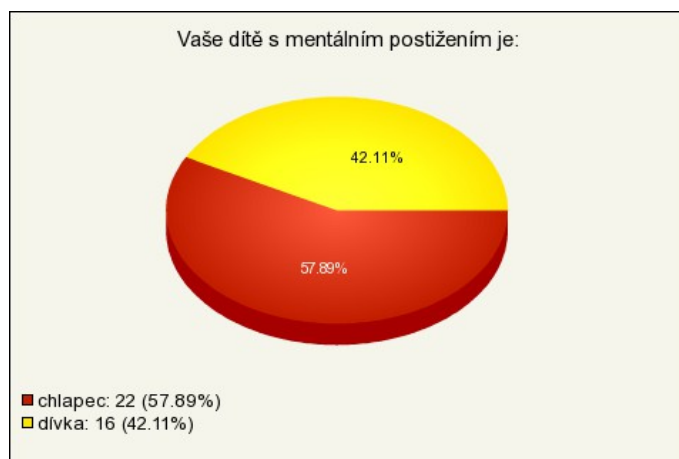
Graf 3



Tato otázka zjišťovala počet dětí v rodině. Nejvíce respondentů uvádí, že mají dvě děti (53,85%), druhý nejvyšší počet uvedl, že mají tři děti (25,64%). Pět respondentů (12,82%) odpovědělo, že má jen jedno dítě a jen dva respondenti (5,13%) mají čtyři nebo více dětí. Jeden respondent uvedl, že děti nemá. Jednalo se o muže, jehož manželka má dítě s mentálním postižením a on se o něj stará (přestože není jeho biologickým otcem). Sám v doplňujícím emailu k dotazníku uvedl, že se cítí nevlastnímu dítěti s postižením otcem.

Položka 6. Pohlaví dítěte s mentálním postižením

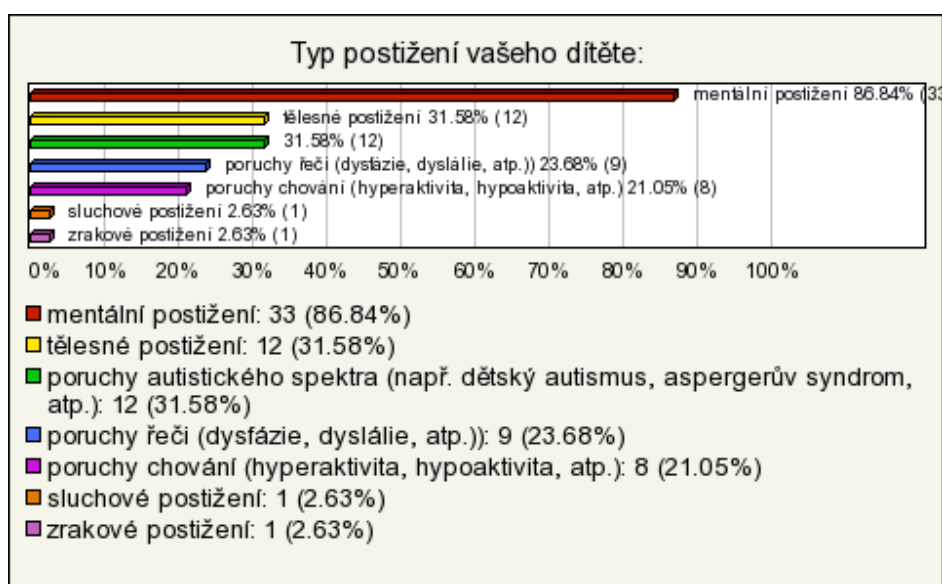
Graf 4



Více respondentů uvedlo, že mají chlapce s mentálním postižením (57,89%). Dívku má 42,11% respondentů. Obecné statistické údaje uvádí toto: „Mírně vyšší je podíl zdravotně postižených žen (9,98 %) než mužů (9,76 %). Tento rozdíl je způsoben zejména vyšší střední délkou života žen.“ (Novák, Kalnická, cit. 31.10. 2012, s. 543) V oblasti mentálního postižení je ale situace opačná a procentuální rozdíl je tu vyšší. (8,3% mužů oproti 5,9% ženám). (ibid.)

Položka 7. Typ postižení dítěte

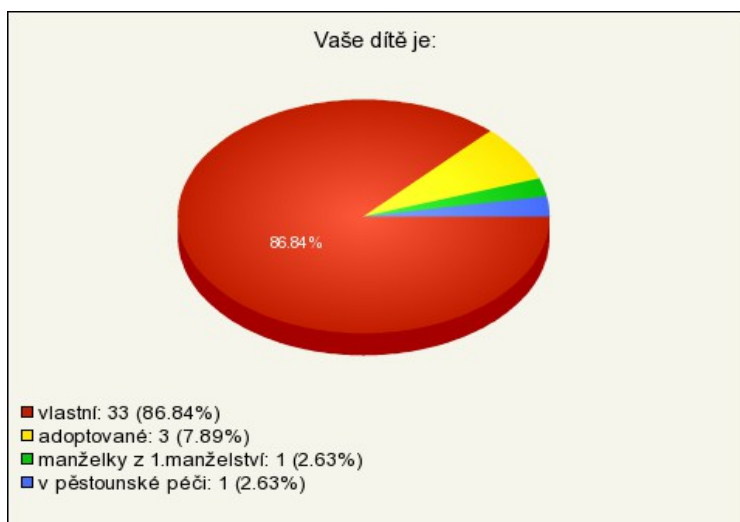
Graf 5



V této otázce jsem zjišťovala typ a kombinaci postižení dětí. Respondenti mohli zaškrtnout více odpovědí. Většina otců uvedla, že mají dítě s mentálním postižením (86,84%). Dvanáct respondentů (31,58%) odpovědělo, že jejich dítě má poruchu autistického spektra. Jako další typy postižení (v kombinaci s postižením mentálním) uváděli respondenti tělesné postižení (31,58%), poruchy řeči (23,68%), poruchy chování (21,05%), sluchové postižení (2,63%) a zrakové postižení (2,63%).

Položka 8. Věk dítěte

Věk dětí s mentálním postižením se pohyboval od 2 do 22 let. Nejčastěji respondenti uváděli věk čtyři roky (10,53%). Tři respondenti odpověděli, že mají devítileté dítě (7, 89%), další tři mají dítě ve věku třináct let (7,89%). Průměrný věk je 11 let. Přesný počet dětí určitého věku uvádí tabulka v Příloze 2.

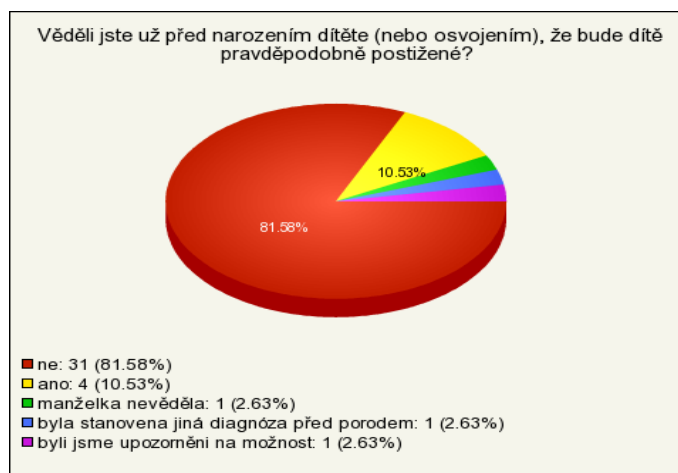
Položka 9. Právní vztah k dítěti**Graf 6**

V této otázce jsem zjišťovala právní vztah otce k dítěti. Naprostá většina (86,84%) odpověděla, že je dítě vlastní. Tři respondenti (7,89%) uvedli, že dítě je adoptované. Jeden respondent (2,63%) odpověděl, že dítě je manželky z prvního manželství a jedno dítě (2,63%) je v pěstounské péči. Je třeba uvést, že jsem se snažila dotazník šířit hlavně mezi biologickými otci dětí s mentálním postižením. Dotazník nebyl primárně určen pro rodiče adoptivní a pro pěstouny, kteří se často setkávají s odlišnými problémy a prožívají své rodičovství jinak.

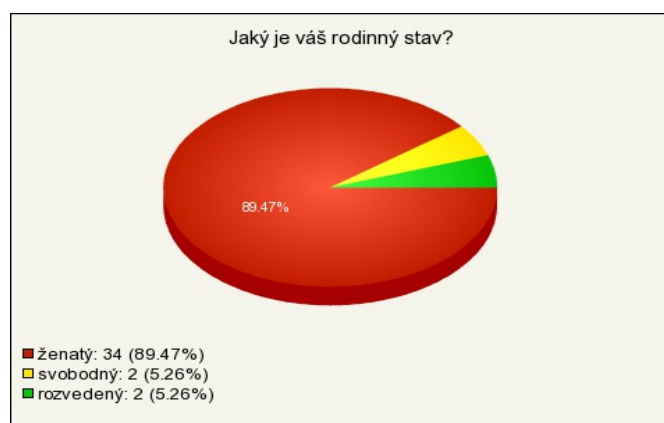
Položka 10. Bylo dítě plánované?**Tabulka 3**

plánované	23	62,16%
neplánované, ale chtěné	11	29,73%
nevíme	1	2,70%
adoptované, takže plánované	1	2,70%
pěstounská péče, od rodičů asi nechtěné	1	2,70%

Nadpoloviční většina (62,16%) otců v dotazníku vyplnila, že jejich dítě bylo plánované. O něco méně (29,73%) jich uvedlo, že dítě sice neplánovali, ale bylo chtěné. Žádný respondent neuvedl, že by dítě bylo nechtěné. Jeden respondent napsal, že neví (pravděpodobně se jedná o dítě v adopci) a jeden uvedl, že se jednalo o plánovanou adopci. A nakonec také jeden respondent napsal, že je dítě v pěstounské péči a bylo ze strany matky pravděpodobně nechtěné.

Položka 11. Věděli rodiče před narozením, že bude dítě postižené?**Graf 7**

Většina respondentů (82,58%) před narozením dítěte neměla informace o tom, že by mohlo být postižené. Jen čtyři (10,53%) odpovídající odpověděli, že o postižení dítěte věděli a přesto se nerozhodli pro přerušení těhotenství a dítě si ponechali. Jeden z těchto otců se mnou později v rozhovoru o tomto rozhodnutí mluvil (viz Rozhovor 4). V jednom případě (2,63%) o postižení nevěděla manželka. V jiném případě byli rodiče upozorněni na možnost, že budou mít dítě s postižením. (2,63%). U dalšího dítěte byla stanovena jiná diagnóza (2,63%).

Položka 12. Rodinný stav**Graf 8**

V této otázce odpověděla většina respondentů, že jsou ženatí (89,47%), dva respondenti (5,26%) jsou svobodní a dva (5,26%) jsou rozvedení. Právě rodiny s dětmi s postižením jsou ohroženy rozvodovostí výrazně více než jiné rodiny. (Novosad, 2006). Můžeme předpokládat, že dotazník vyplňovali hlavně otcové, kteří se o svoji rodinu a o své dítě s postižením zajímají a starají. Tito otcové ve většině případů nejsou rozvedeni. Otcové, kteří rodinu opustili a o své dítě nejeví zájem, dotazník pravděpodobně nevyplňovali.

Položka 13. Vztah s matkou dítěte s postižením**Graf 9**

Třicet tři respondentů (86,84%) žije s matkou dítěte s postižením v jedné domácnosti. Tři respondenti (7,89%) ve společné domácnosti nežijí. V jednom případě (2,63%) se jedná o vdovce, který v současné době žije s druhou ženou. A jeden odpovídající (2,63%) je pěstoun, který žije s manželkou (pěstounkou) ve společné domácnosti. Jediný respondent tedy ve společné domácnosti s matkou dítěte nežije. Jedná se pravděpodobně o otce, se kterým jsem vedla jeden z rozhovorů (viz Rozhovor 3), ve kterém svou životní situaci podrobněji popisuje.

Položka 14. Popis vztahu s matkou dítěte

V této otázce měli respondenti vlastními slovy odpovědět na otázku „Jaký máte vztah s matkou dítěte?“. Naprostá většina respondentů (dvacet dva) odpověděla kladně. Objevovaly se hlavně tyto výpovědi: *výborný, velmi dobrý, dobrý, kladný, velmi kladný, harmonický, vynikající, miluji ji*.

Některé podrobnější odpovědi byly tyto:

„I po dvaceti letech velice pěkný a pořád ji bláznivě miluji.“

„Myslím, že se toho narozením dcery moc nezměnilo. Snad jen že si víc uvědomuji, jak se doplňujeme a potřebujeme se navzájem.“

„Výborný, onemocnění našeho dítěte nás poji ještě víc než, když jsme měli děti zdravé.“

Některé odpovědi pak byly spíše neutrální: normální, manželský, „vztah dvou manželů“, „respektujeme se, snažíme se vycházet si vstřícně při péči o děti, opatrná tolerance“. V jednom případě byla odpověď „matka dcery zemřela“. Další odpověď zněla „Nestýkáme se, matka je zbavena rodičovských práv.“. Jedná se o pěstounskou péči. Vysloveně negativní odpovědi se neobjevily.

Položka 15. Změna vztahu po narození dítěte s postižením**Graf 10**

Narození dítěte s postižením může být pro partnerský vztah zátěží, nebo naopak může vést k prohloubení vztahu. V dotazníku odpovědělo největší množství respondentů (52,63%), že se jejich vztah s matkou dítěte nezměnil. Osm odpovídajících (21,05%) uvedlo, že se změnil k lepšímu. Podle šesti odpovídajících (15,79%) se změnil v něčem k lepšímu a v něčem k horšímu. Podle dvou respondentů se změnil k horšímu (5,26%). Dva odpovídající neví, jak na tuto otázku odpovědět (5,26%).

Položka 16. Chování matky dítěte, které nejvíc oceňuji

V průzkumu se nejčastěji objevovaly tyto vlastnosti: lásku, trpělivost a obětavost. Podle odpovědí respondentů je také důležité, že je jejich partnerka spolehlivá a vytrvalá. Mezi dalšími vlastnostmi byly uvedeny tyto: *statečnost, starostlivost, citlivost, odpovědnost, oddanost, optimismus, tolerance, laskavost, zodpovědnost, cílevědomost, pracovitost, uvážlivost, odhodlání a pečlivost.*

Někteří respondenti napsali delší odpověď:

„Absolutní přijetí situace a následně pedagogický zápal.“

„Chová se k němu jako k naprosto normálnímu dítěti.“

„Lásku a péči, kterou synovi celou dobu věnuje a to co z něj dnes je její velikou zásluhou.“

„Oceňuji to, že je silná a vše zvládá sama, jelikož já jsem skoro pořád v práci.“

Položka 17. Chování matky dítěte, které mi nejvíce vadí

Odpovědi na tuto otázku byly podstatně různorodější než odpovědi na otázku předchozí. Osm respondentů odpovědělo, že jim v současné době na chování matky nic nevadí. Některé jiné odpovědi se výchovy dítěte s postižením netýkaly (např. odpověď: „*Jako u každé ženy.*“). Jiné odpovědi se naopak víc na zaměřovaly na chování matky při výchově. Více otců zmiňovalo, že jim vadí nedůslednost matky dítěte. Dva otcové také zmínili skepsi, rezignaci a melancholii partnerky. Mezi dalšími odpověďmi se objevila například vznětlivost, přehnaná opatrnost a strach, důvěřivost, nedostatek času nebo přecitlivělost.

Znovu uvádím některé další odpovědi:

„*Částečná pasivita a naprostý nedostatek komunikace.*“

„*Když nedržíme spolu.*“

„*Nejednoznačné rozhodnutí.*“

„*V době kdy žila, začala pít alkohol...*“

Položka 18. Důležitost matky a otce pro vývoj dítěte**Graf 11**

Jak je vidět z grafu, tak nejvíce respondentů (71,05%) zvolilo odpověď „oba stejně“. Odpověď „matka“ zaškrtnulo deset respondentů (26,32%) a jeden respondent zvolil odpověď „nevím“ (2,63%). Odpověď „otec“ nezvolil žádný respondent.

Položka 19. Vztah s dítětem**Graf 12**



Odpovídající nejčastěji (42,11%) zvolili odpověď, že svému dítěti rozumí stejně jako jeho matka. Jen o málo méně respondentů (31,58%) odpovědělo, že dítěti rozumí méně než jeho matka. Osm odpovídajících (21,05%) nedokáže na otázku odpovědět a dva respondenti (5,26%) se domnívají, že rozumí svému dítěti lépe než jeho matka.

Položka 20. Podíl rodičů na výchově a péči o dítě

Graf 13



Otcové se nejvíce ztotožnili s tvrzením, že jejich podíl na výchově je rovnocenný a s partnerkou se vzájemně doplňují (39,47%). Téměř stejný počet odpovídajících (34,21%) souhlasil s větou, že partnerka o dítě více fyzicky pečuje, ale oba se na výchově podílí stejně. Sedm respondentů (18,42%) uvedlo, že se o dítě stará hlavně jeho matka a oni se podílí na výchově. Podle jednoho odpovídajícího (2,63%) se o dítě stará hlavně matka. Jeden respondent (2,63%) nezvolil ani jednu z variant a uvedl, že jeho partnerka o dítě více pečuje,

syn je však fixován na otce.

Položka 21. Průměrný čas strávený s dítětem

Odpovědi na tuto otázku byly hodně individuální a různé. Každá rodina má jinak zavedený systém rozdělení péče o děti a někteří otcové tráví se svými dětmi čas spíše nárazově (například o víkendu) a jiní se o dítě starají ve střídavé péči. Nejvíce otců (36,84%) tráví s dítětem 2-5 hodin denně. Deset odpovídajících (26,32%) je s dítětem každý den 5 a více hodin. Několik respondentů (15,79%) je s dítětem jen 1-2 hodiny denně. Jeden respondent (2,63%) odpověděl, že je s dítětem méně než hodinu denně, ale vidá ho každý den. Jeden odpovídající (2,63%) uvedl, že se s dítětem vidají o víkendech. Jiný respondent (2,63%) uvedl, že je s dítětem sice jen 1-2 hodiny denně, ale celé víkendy tráví spolu. I další otec (2,63%) tráví čas se synem hlavně o víkendu, protože je na internátě.

Další otec (2,63%) má dítě ve střídavé péči a proto se o něj stará každý druhý týden. Jeden respondent (2,63%) uvádí, že za dítětem dojíždí na týdenní turnusy (pravděpodobně se jedná také o střídavou péči). Jiný otec (2,63%) má také střídavou péči o dítě, ale vidá ho v podstatě denně. Další odpovídající (2,63%) uvádí, že se s dítětem vidá večer, protože přes den je v práci.

Položka 22. Čas strávený péčí o dítě

Odpovědi na tuto otázku se také poměrně lišily. Záleží na věku dítěte a také na typu a stupni postižení. V této otázce nejvíce respondentů (28,95%) zvolilo odpověď méně než 1 hodinu denně. Devět otců (23,68%) pak pečuje o své dítě 1-2 hodiny denně. Dá se tedy předpokládat, že hlavní roli v péči o dítě v těchto rodinách zastává matka. Několik otců se ale péči o dítě věnuje více. Šest respondentů (15,79%) tráví péčí o dítě 2-5 hodin denně. 5 a více hodin denně se věnují péči o dítě tři respondenti (27,89%). Jeden otec (2,63%) se věnuje péči o dítě každý den, kdy ho má ve své péči. Jiný otec (2,63%) se o své dítě stará 16 hodin denně. Další otec (2,63%) napsal, že pokud je doma, pečuje o dítě přibližně 18 hodin.

Několik respondentů se o své dítě stará méně než průměr. Někteří z nich vysvětlovali, že jejich dítě takovou pomoc nepotřebuje. Jeden otec (2,63%), který se o dítě stará maximálně hodinu denně, se jej snaží vychovávat k samostatnosti. Podobně další tři respondenti (7,89%) uvedli, že jejich dítě nepotřebuje zvláštní péči nebo že péče zabere pár minut. Pouze jeden respondent (2,63%) uvedl, že se o dítě stará jen jeho matka. Jeden otec (2,63%) uvedl, že je podle potřeby po ruce.

Položka 23. Role otce v rodině

V této otázce měli otcové u jednotlivých položek zvolit číslo od 1 – 4. V zadání bylo, že číslo 1 znamená, že se o tuto oblast vůbec nestarám. Naopak číslo 4 znamenalo, že je tato role výhradně jejich.

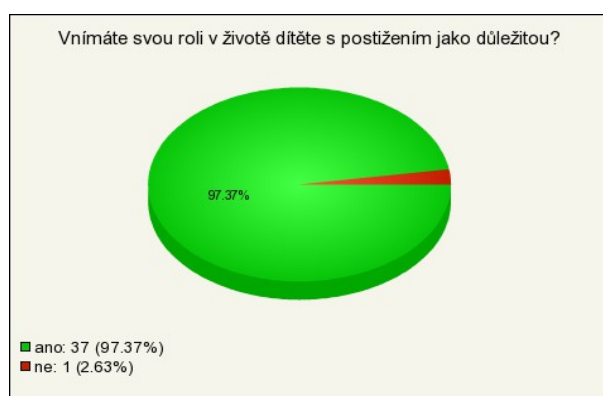
Tabulka 4

Oblast	Průměr	Rozptyl
opravy v domácnosti	3.526	0.618
starám se o auto nebo o jiné dopravní prostředky	3.342	1.015
finanční zabezpečení	3.184	0.571
zajišťuju rodinné aktivity pro volný čas (např. dovolená, víkendy a jiné)	2.684	0.637
výchova dítěte	2.579	0.349
pěstování společenských kontaktů rodiny (návštěvy, rodinné oslavy aj.)	2.395	0.502
doprovod dítěte (k lékaři, do školy aj.)	2.447	0.931
vzdělávání dítěte (např. pomoc s domácími úkoly, logopedická cvičení aj.)	2.368	0.496
domácí práce	2.237	0.391
jídlo (nákupy, vaření aj.)	1.974	0.447
zajišťuju úklid	1.947	0.576

Jak je vidět z tabulky, tak otcové vidí svou roli v rodině hlavně v zajišťování oprav v domácnosti, v péči o dopravní prostředky a ve finančním zabezpečení rodiny. Nejméně se podle svých slov podílí na domácích pracích, zajišťování jídla a úklidu. Toto rozdělení ukazuje na to, že v naší společnosti stále přetrvává tradiční rozdělení genderových rolí v domácnosti.

Položka 24. Subjektivní spokojenost s rolí otce**Graf 14**

Sedmnáct (44,74%) odpovídajících souhlasí s tím, že se cítí ve své roli otce dobře. Spíše souhlasí čtrnáct respondentů (26, 84%). Tři respondenti (7,89%) odpověděli, že nevědí, a stejný počet (7,89%) spíše nesouhlasí. Jen jeden otec (2,63%) s uvedeným tvrzením nesouhlasí.

Položka 25. Subjektivní vnímání důležitosti role otce**Graf 15**

V odpovědích na tuto otázku se respondenti téměř absolutně shodli. 97,37% zvolilo odpověď ano. Jen jeden respondent odpověděl ne (2,63%).

Položka 26. Změna finanční situace**Graf 16**

Podle převládající skupiny respondentů (44,74%) se jejich finanční situace po narození dítěte s postižením změnila k horšímu. To uvádí také Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009). Je otázkou, jestli by se životní situace rodiny nezhoršila i při narození intaktního dítěte. Tomuto tématu a jeho analýze jsem se podrobněji věnovala v rozhovorech - viz Podkategorie 6.4 Rodinné finance. U téměř stejného počtu rodin (42,11%) se finanční situace nezměnila. U tří odpovídajících (7,89%) se změnila k lepšímu. Jeden otec (2,63%) na otázku nezná odpověď a jeden (2,63%) vnímá mírné zvýšení životních nákladů než by byly u dítěte intaktního.

Položka 27. Změna hodnot**Graf 17**

Na tuto otázku odpověděla více než polovina (68,42%) otců ano. Znovu je možné, že by se hodnoty otcům změnily i po narození dítěte intaktního. V rozhovorech jsem se této otázce věnovala více. Zajímavé také je, že poměrně velká skupina otců (32,58%) nesouhlasí s tím, že by se jim s narozením dítěte s postižením změnily životní hodnoty.

Položka 28. Popis změny životních hodnot

Na tuto otázku mohli odpovídat pouze ti respondenti, kteří v předchozí otázce odpověděli ano. Několik respondentů odpovědělo jen obecně: „*Naprosto zásadně.*“, „*Uvědomuji si jiné hodnoty v životě.*“ nebo „*Výrazně.*“ Otcové často zmiňovali změnu postoje k lidem s postižením: „*Asi jsem si uvědomil, že i děti / lidi s postižením mohou být rovnocenní partáči.*“, „*Oceňuji více děti s postižením.*“, „*Větší tolerance k slabším, umění empatie.*“

Další respondenti uváděli, že si více váží nemateriálních hodnot a přikládají menší důležitost penězům: „*Ještě větší příklon k nemateriálním hodnotám.*“, „*Peníze a majetek šly na nižší příčky.*“, „*Peníze nejsou všechno, když jsou.*“ nebo „*Pomíjivé materiální věci již nejsou na předních místech.*“ Jiní respondenti uvedli, že se pro ně zvýšil hlavně význam zdraví, rodiny a dítěte: „*Na prvním místě je zdraví a spokojenost mojí rodiny.*“, „*Soustředím se na rodinu, na naše dítě a na naše zdraví a pohodu, snažím se řešit opravdu podstatné věci a nenechám se rozhodit malichernostmi.*“, „*Více si vážím zdraví.*“, „*Zdraví je nejdůležitější.*“, „*Ve prospěch dítěte.*“, „*Vše jde na úkor dítěte - finance, volný čas atd.*“, „*Změnil se spíš proto, že to bylo první dítě. Do žebříčku tedy vstoupilo dítě (bez ohledu na postižení) a starost o rodinu.*“

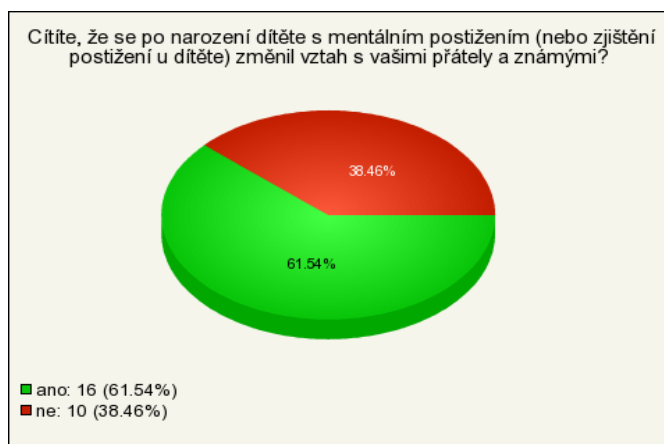
Také se objevovaly i odpovědi, které zmiňují, že otcové po narození dítěte s postižením přestali řešit malicherné a drobné problémy: „*Nezabývám se „prkotinami“, jiný okruh přátel.*“, „*Problémy, kterými se zabývají ostatní, mi připadají malicherné...*“, „*Víc vidím zbytečnost „nezbytností“, každodenním porovnáním faktu, že normalita není samozřejmá víc oceňuji, že to zatím jde.*“

Některé další odpovědi:

„*Běžné starosti, které řeší rodiny se zdravými dětmi: Kam pojedeme na dovolenou? Jestli koupíme boty takové značky nebo takové? Jsem rád za každý usměvavý den svého dítěte, za každý pokrok mého dítěte - přání "hodně štěstí a zdraví" pro mne není už jen fráze!!!*“

„*Přestal jsem přikládat materiálním věcem a smyslovým požitkům takovou váhu. Mou rodinu - ženu a děti pokládám za nejdůležitější na světě, co mám. Je pro mě velmi důležité porozumění, ohleduplnost, soucit, solidarita a lidská slušnost. Pravdou je, že tyto hodnoty jsem měl v sobě vždy, snad zesílily během času, že mám skvělou a milující ženu a že vychováváme dvě děti; podobně bych to cítil, i kdybychom se s žádným postižením nesetkali.*“

„*Víc si vážím obyčejných a drobných věcí, kterých bych si jinak možná ani nevšiml, jsem nucen na sobě víc pracovat.*“

Položka 29. Změna sociálních vazeb**Graf 18**

Většina otců (61,54%) vnímá změnu ve vztazích s přáteli a známými. Deset otců (38,46%) dopovědělo, že si nemyslí, že by po narození dítěte s postižením způsobilo změnu v jejich vztazích s přáteli nebo známými.

Položka 30. Popis změny sociálních vazeb

I v této otázce odpovídali pouze ti respondenti, kteří v předchozí otázce odpověděli ano. Podle Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009, s. 43) se s narozením dítěte s postižením redukuje vztahy s přáteli. Důvodem je hlavně odlišný životní styl a ztrátu možnosti sdílet aktuální radosti a trápení. (ibid.) Někteří otcové uvedli, že jejich nedostatek času nebo jiný denní režim vedl ke změně jejich sociálních vazeb: „*Nemám na ně čas.*“, „*Tolik se nenavštěvujeme, společné dovolené, které jsme podnikali, nyní nelze uskutečnit - máme jiný denní režim, který také znamená velké omezení pro naše okolí.*“, „*Omezený vztah se známými - není na to čas.*“.

Dva respondenti uvedl, že se jejich vztah s přáteli změnil k lepšímu: „*Prohloubil se.*“, „*Přesně nevím, ale vztahy jsou lepší.*“. Další otcové odpověděli, že je někteří přátelé opustili: „*Někteří se s námi přestali stýkat.*“, „*Ze starých zůstali jen "skalní", změnil se okruh přátel.*“, „*Někteří se distancovali.*“.

Některé další odpovědi:

„*Nůžky se se vzrůstajícím věkem dítěte rozevírají a z bývalými přáteli si nemáme o čem povídat. Vzhledem k tomu, že máme jiný žebříček hodnot. Naopak se nám podařilo najít skupinu lidí, kteří jsou nám blízcí stejným problémem.*“

„*Víc si vážím dobrých vztahů. Zúžil se okruh lidí, kteří chápou, řeší a považují za důležité podobné věci jako já. Smířil jsem se s tím, že lidi okolo mne (ani ti hodně blízcí) nechápou*

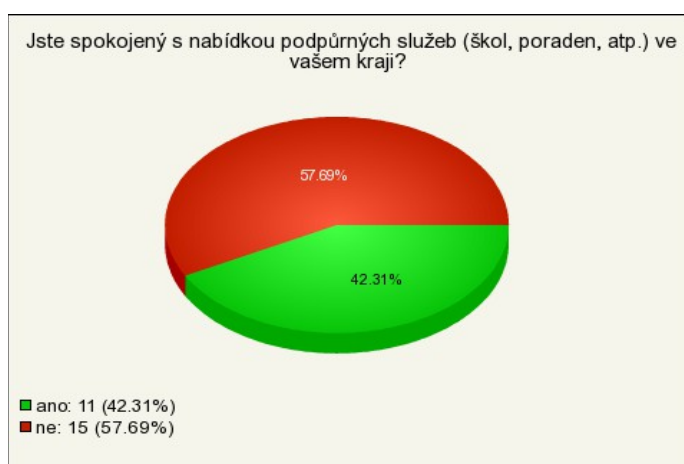
problémy, které řeším a uvědomil jsem si, že asi i oni mají problémy, které nechápu já. Zvykl jsem si s lidmi prožívat to, co máme společné (sport, hudba, ...) a neřešit s nimi to, kde nejsme naladěni na stejnou vlnu. “

„Vídáme se méně. Nemám ani sílu jim dopodrobna vysvětlovat rozsah postižení našeho dítěte. Často se v přeneseném významu cítíme jako samostatná izolovaná jednotka. “

„Závidím jim zdravé děti. “

Položka 31. Spokojenost s místními službami pro rodiny dětí s postižením

Graf 19



Mírně nadpoloviční většina odpovídajících mužů (57,69%) se službami ve svém kraji spokojená není. Jedenáct otců (42,31%) spokojených je.

Položka 32. Jaké další služby, by otcové dětí s mentálním postižením uvítali

V odpovědi na tuto otázku mohli respondenti napsat, jaké služby při péči o dítě s mentálním postižením postrádají. Čtyři respondenti odpověděli, že jsou se současným stavem spokojení a žádné další služby, které by byly potřeba, je nenapadají. Jeden odpovídající naopak uvedl pouze obecně: „*Je toho spousta.*“. Nejčastěji se objevovali odpovědi, podle kterých by respondenti uvítali lepší a dostupnější asistenční služby: „*Asistenci ve volném čase.*“, „*Větší možnosti asistentů a větší podpora obcí a kraje pro zajištění integrace ve školství.*“, „*Lepší asistenční služby, vhodné chráněné bydlení.*“, „*Odbornou asistenci.*“, „*Větší možnosti krátkodobé či víkendové osobní asistence v domácnosti, cenově dostupné.*“

Dalším opakujícím se tématem byly respitní služby, které by ulevily pečujícím rodinám: „*Respitní péče, stárneme a jsme někdy unavení, nejbližší je 40km daleko, přeplněná.*“, „*Více možností respitních pobytů.*“, „*V našem širokém okolí úplně chybí zařízení pro respitní péči pro děti i dospělé s postižením, které má náš syn - autismus, těžká mentální retardace, častá hluchost, občasná autoagrese, potřeba uchýlit se do klidu, potřeba několikrát denně jít ven,*

individuální přístup, ... Zároveň zcela chybí pobytové zařízení pro dospělé lidi s těmito problémy pro období života, kdy už rodičům dojdou síly nebo umřou.“ Další odpovědi byly tyto:

„Chybí specializovaná zdravotní centra pro postižené, špatné služby pro postižené a jejich rodiny (asistenční, odlehčovací...), chybí péče o pečujícího...“

„Integrace dětí ve školách funguje jen na papíře, ve skutečnosti si musíte vše vybojovat, odlehčovací víkendy pro rodiče.“

„Lepší dostupnost ve městech, kde je málo obyvatel, pocházím z takového města.“

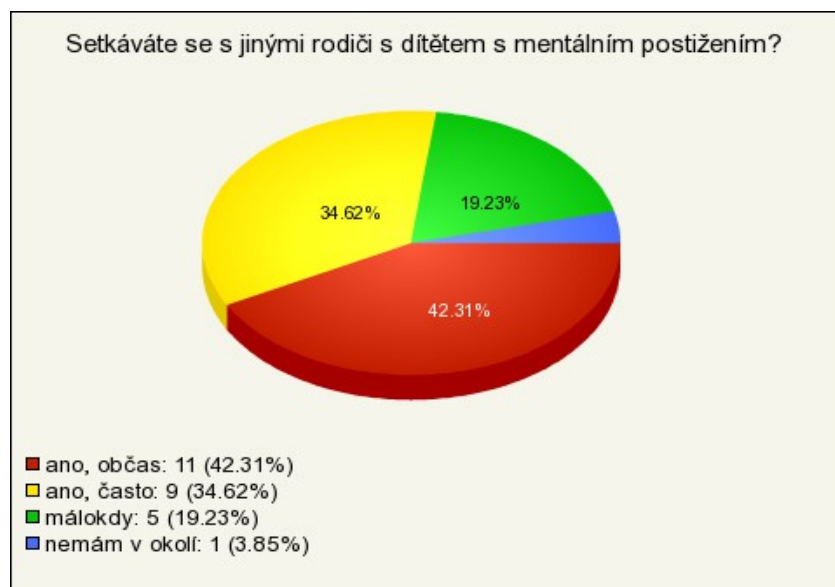
„Poradny rodičům dětí s konkrétním postižením (např. jak pracovat s dětmi s LMR, jak je chránit, jak si sami zachovat zdravý rozum, ...).“

„Rovnoceně vše, co je dostupné zdravým dětem.“

„Zajištění rozšířené odbornosti, více odborníků, více společenské osvěty, organizování setkávání rodin postižených dětí, např. společné cvičení apod.“

Položka 33. Setkávání s dalšími rodiči s dětmi s postižením

Graf 20



Většina otců se s dalšími rodinami v podobné situaci setkává. Nejvíce otců (42,31%) odpovědělo, že se s jinými rodinami s postiženými dětmi setkává občas. Devět respondentů (34,62%) se setkává často. Pět odpovídajících se s jinými rodinami s postiženými dětmi setkává málokdy (19,23%). Jeden otec (3,85%) odpověděl, že nemá podobné rodiny v okolí. Žádný z respondentů nevedl, že by se s rodinami postižených dětí neseťkával vůbec.

4. ROZHOVORY S OTCI DĚTÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

V druhé fázi výzkumu jsem na internetové dotazníkové šetření navázala polostrukturovanými fenomenologickými rozhovory. Podle Ferjenčíka (2010) představuje rozhovor zprostředkovaný a vysoce interaktivní proces. Interaktivní je tato metoda proto, že výzkumník aktivně vstupuje do situace a tím ji také ovlivňuje. (ibid.) Je důležité si také uvědomit, že informace, které může rozhovorem získat, jsou vždy zprostředkované. (ibid.) Rozhovor dělíme podle tradiční metodologie na strukturovaný, polostrukturovaný a nestrukturovaný. Podle počtu osob ho také můžeme rozdělit na skupinový nebo individuální.

Miovský (2006, s. 159) uvádí, že právě „polostrukturované interview je zřejmě vůbec nejrozšířenější podobou metody interwiev, neboť dokáže řešit mnoho nevýhod jak nestrukturovaného, tak plně strukturovaného interwiev.“ Umožňuje badateli pokládat otázky, které nejsou ve struktuře rozhovoru, ale jsou přínosné pro cíl výzkumu. (ibid.) Naproti tomu je technická příprava náročnější než u nestrukturovaného rozhovoru. U tohoto typu je totiž definováno takzvané jádro rozhovoru, tedy minimum otázek, kterými by se měl rozhovor zabývat. (ibid.)

Podle Chrásky (2007) je jednou z největších výhod této metody možnost navázání osobního kontaktu, který umožňuje lepší zjištění postojů a motivů odpovídajícího. Můžeme sledovat jeho reakce a podle nich usměrňovat další průběh rozhovoru. Úspěšnost rozhovoru je z velké části závislá na schopnosti tazatele vytvořit uvolněnou a přátelskou atmosféru. Vytvoření přátelského a otevřeného vztahu mezi respondentem a výzkumníkem se označuje termínem raport. (ibid., s. 182)

Metoda rozhovoru má také několik nevýhod. Jednou z nich je velká časová náročnost výzkumného šetření, protože každému z respondentů musí badatel věnovat dostatek času, aby se seznámil s jeho názory. S tím souvisí i další problém. Touto metodou není možné oslovit větší množství lidí. Individualita odpovědí také výrazně komplikuje formu analýzy a zpracování výzkumného šetření. Obecně lze říct, že rozhovory nelze jednoduše statisticky zpracovat. (Pelikán, 2011) „Individualita odpovědí výrazně komplikuje formu zpracování.“ (ibid, s.124) Další nevýhodou metody rozhovoru představuje Ferjenčík (2010), který uvádí, že jeden z nejzávažnějších omylů je předpokládat, že slova jsou stejné povahy jako reálné předměty. Jakákoliv slovní výpověď totiž narozdíl od výpovědi vizuální nedokáže nikdy zcela

přesně popsat skutečnost, protože její přenos může informaci deformovat. „To co si myslíme nebo cítíme, není možné vždy popsat pomocí řeči.“ (Ferjenčík, 2010, s. 171) Dalším problémem může být špatná ověřitelnost výzkumného šetření a nemožností data standardizovat. Hendl (2005, s. 223) píše, že „kvalitativní data nemají strukturovanou podobu dat v kvantitativním výzkumu, což komplikuje jejich vyhodnocení“. Také zpracování i analýza rozhovoru jsou poměrně komplikované a kladou na výzkumníka vysoké nároky.

Jako nejvhodnější metodu sběru dat jsem pak pro tento výzkum zvolila rozhovor fenomenologický. Fenomenologická vědecká metodologie je založená na filosofii a to ji odlišuje od ostatních typů kvalitativních výzkumů. Nemusí trvat na přesných měřeních, ale může vycházet z běžných zkušeností. (Kutnohorská, 2009) „Podstatou této metodologie je celostní, deskriptivní, neredukcionistický přístup ke zkoumání člověka.“ (Strobachová, 2007, s. 32)

Fenomenologii jako filosofický směr založil Edmund Husserl. (Kutnohorská, 2009) Husserl (8.4.1859 - 26.4. 19 1938) v prvním desetiletí 20. století vnímal rozdíl mezi takzvaným „přirozeným světem“, tedy tím, co vidíme a prožíváme, a abstraktním světem vědy a vědeckého bádání. (ibid.) Věda by měla v Husserlově pojetí zkoumat objekty zkušenosti, ale ne pouze materiální, ale všechny, které lidská zkušenost obsahuje, to znamená i zkušenosti duševní, sociální nebo kulturní. (Strobachová, 2007) Přechází od zkoumání faktů ke zkoumání fenoménů (to znamená objektů lidské zkušenosti), které mají v tomto pojetí stejnou platnost jako fakta. (ibid.) Mezi takové fenomény může patřit třeba zájem o něco, smysl nějakého jednání nebo řízení a dokonce i krása. (ibid.) „Všechny tyto fenomény musí badatel přijímat opatrně a kriticky, ale nemůže je odmítnout jen proto, že se nedají změřit tradičními vědeckými metodami.“ (Kutnohorská, 2009, s. 93)

Fenomenologicky zaměření výzkumníci zkoumají každodennost a zajímají se o to, jak lidé prožívají běžné situace a jaký pro ně mají smysl. (Hendl, cit. 29.4.2010) Prožitku nebo pocitu zkoumaného respondenta tak přikládají velký význam. (ibid.) „Hlavním cílem fenomenologického zkoumání je popsat a analyzovat prožitou zkušenost se specifickým fenoménem, kterou má určitý jedinec nebo skupina jedinců.“ Hendla (2005, s. 128) V mém případě se jedná o zkušenosti a prožitky otce s mentálně postižením dítětem.

Fenomenologický rozhovor se snaží zkoumat význam, jaký respondent přisuzuje jednotlivým fenoménům a jejich prožívání. „Většina fenomenologických metod se zakládá na sebereflexi zkoumaného jedince, na jeho popisu vlastní zkušenosti v jeho vlastních pojmech - jejich těžiště je v analýze textu či přepisu rozhovoru.“ (Strobachová, 2007, s. 35) Usiluje proto

o text, který „zní pravdivě pro toho, kdo měl zkušenost s daným fenoménem.“ (Hendl, 2005, s. 128) Podle Lestera (cit. 31.10.2011) by měl tazatel klást při fenomenologickém rozhovoru velký důraz na raport a empatii, protože jedině tak je možné získat opravdu významné informace.

Tato metoda má několik výhod. Za prvé umožňuje popis životní zkušenosti, která je jinak těžko uchopitelná a zachytitelná. Při použití fenomenologického rozhovoru může také výzkumník navázat lepší kontakt s respondentem a podle jeho potřeb flexibilně měnit směr rozhovoru. Tento přístup také vhodný, pokud chceme prozkoumat význam prožité skutečnosti pro účastníka a co nejvíce mu porozumět.

4.1 Výzkumné zaměření a výzkumný vzorek

Jako výzkumný vzorek jsem si zvolila osm mužů, kteří jsou otci dítěte s mentálním postižením a vyplnili můj dotazník na internetu. V poslední otázce jsem se respondentů dotazníkového šetření ptala, jestli by byli ochotní poskytnout rozhovor na téma Role otce v rodině s dítětem s mentálním postižením. Přibližně dvanáct respondentů na sebe nechalo kontakt. Osm z nich se mi pořadilo postupně kontaktovat a domluvili jsme rozhovor. Jedná se tedy o poměrně úzký vzorek. Je také zjevné, že se jedná o otce, kteří neopustili rodinu a o své dítě s postižením se aktivně zajímají. Předpokládám také, že jsou to muži, kteří mají o danou problematiku zájem a svou roli ve životě dítěte s postižením považují za důležitou. Tři respondenti se aktivně angažují ve vedení místních sdružení pro rodiče s dětmi s mentálním postižením. U několika respondentů při souhlasu s rozhovorem hrály roli i časové možnosti (dva jsou nezaměstnaní). Jedná se tedy o poměrně specifickou skupinu, a proto nelze výsledky analýzy vztáhnout na všechny otce z této skupiny. Přesto si myslím, že jsou výsledky zajímavé a vypovídají o určitém aktivním přístupu k otcovství v rodině s dítětem s mentálním postižením.

4.2 Sběr dat

Rozhovory probíhaly v průběhu jednoho roku, protože někteří respondenti nebyli z Prahy a bylo komplikovanější nalézt vhodné místo a čas rozhovoru. Při výběru času a místa pro rozhovor jsem se snažila maximálně přizpůsobit často velmi zaměstnaným respondentům. Na žádost respondenta pak byli u několika rozhovorů přítomni jiní lidé - děti, kolega a manželka. Bylo to většinou kvůli časovým možnostem respondenta.

4.2.1 Realizace rozhovorů

Předem jsem si připravila několik okruhů, o kterých jsme pak s respondenty mluvili. Tyto okruhy jsem nebrala jako závazné otázky, ale měly sloužit spíše jako podnět k rozhovoru na dané téma. Obsah rozhovoru jsem přizpůsobovala hlavně výpovědím. Jeho průběh se řídil hlavně tím, o čem chtěl mluvit respondent a co ho zajímalo. Respondentům jsem se snažila dát co nejvíc volného prostoru k vyjádření.

1. Otázky zaměřené na dítě - Máte syna nebo dceru?, Jaký/á je? Jaké má postižení?, Jak bylo zjištěno?, Jak jste na informaci o postižení dítěte reagoval?

2. Otázky zaměřené na rodinu - Jak byste popsal vaši rodinu? Jaký máte vztah s manželkou?, Jak se narozením dítěte s postižením vyrovnávali vaši a rodiče vaší partnerky? Jak svého bratra/sestru vnímají sourozenci dítěte?

3. Otázky zaměřené na životní styl - Změnil se nějak Váš život po narození dítěte s postižením?, Změnila se nějak finanční situace Vaší rodiny?

4. Otázky zaměřené na sociální vazby rodiny - Změnily se nějak vaše vztah k okolí (veřejnost, přátelé, práce)? Stýkáte se s rodiči podobně postižených dětí?

5. Otázky zaměřené na budoucnost - Přemýšlíte nad budoucností vašeho dítěte? Co vás trápí nebo těší vzhledem k budoucnosti? O co usilujete při výchově nebo vzdělávání svého dítěte?

6. Otázky zaměřené na změnu hodnot - Změnily se vaše hodnoty? Co vám život s dítětem s postižením přinesl pozitivního?, Je něco, co vám život s dítětem s postižením vzal?

7. Otázky na roli v rodině a v životě dítěte - Jak vidíte svoji roli v životě Vašeho dítěte s postižením? Jaká je vaše role v rodině?

Také styl vedení rozhovoru je významný pro jeho celkové vyznění. Vliv tazatele je možné částečně omezit, ale nedá se nikdy zcela eliminovat. Jak píše Pelikán (2011, s. 120), „individualita badatele a na druhé straně i respondenta mohou hrát významnou roli v tom, zda najdou k sobě cestu a budou-li ochotni spolu komunikovat.“ Je potřeba projevit skutečný zájem o respondenta, ať pozorným posloucháním nebo neverbálními prostředky. (ibid.) Chrásková (2007) píše, že je třeba vytvořit podmínky pro navázání kontaktu s respondentem (takzvaný raport). Výzkumník by měl být taktí. Je třeba dbát na to, že na rozhovor má vliv i vzhled a chování tazatele.

V průběhu rozhovoru jsem se snažila využívat takzvané sekundární otázky, které pomáhají rozvinout rozhovor a vedou k rychlejšímu a lepšímu porozumění mezi tazatelem a

respondentem. Tyto otázky jsem v přepisu rozhovoru pro lepší čtivost a přehlednost textu neuvedla. Cannel a Kahn (in Ferjenčík, 2010) uvádí, že mezi tyto sekundární nebo-li podněcující otázky patří mimo jiné i krátké projevy porozumění a zájmu, zopakování primární otázky, neutrální požadavek o doplnění informace a sumarizace nebo zrcadlení odpovědi.

4.2.2 Etické aspekty výzkumu

„Každý výzkum, který je prováděn na lidech a s lidmi, má své etické limity.“ (Pelikán, 2011, s. 35) I při rozhovoru a jeho zpracování je velmi důležité dodržet určité etické zásady a standardy. Tento typ výzkumu může být zásahem do privátní sféry jednotlivce, a proto hrozí zneužití osobních a často velmi intimních informací o respondentech výzkumu. (Murdza, 2010) Při domlouvání místa a času rozhovoru jsem respondenty upozorňovala na to, že se rozhovor může věnovat citlivým a osobním tématům. Respondenti si pak sami zvolili místo rozhovoru. Z časových důvodů bohužel nešlo vždy zajistit, aby nebyl u rozhovoru nikdo jiný. Ve dvou případech bylo při rozhovoru přítomné dítě, které otec zrovna hlídal. Jednou byla při rozhovoru manželka respondenta, protože rozhovor probíhal v malém bytě a v druhém pokoji spaly tři malé děti, které manželka nechtěla rušit. Jednou jsme rozhovor nahrávali v kanceláři respondenta a byl mu přítomný kolega. Respondent s jejich přítomností vždy souhlasil.

Záznamy a zpracování rozhovoru musí být také provedeny v souladu s etickými zásadami. Respondent musí být informován a musí předem souhlasit s nahráváním rozhovoru na diktafon. Před začátkem rozhovoru jsem se vždy zeptala na souhlas s nahráváním a upozornila jsem respondenta, že na otázky nemusí odpovídat, pokud mu to nebude příjemné. Všichni respondenti s nahráváním rozhovoru souhlasili. Na začátku jsem také respondenty informovala o účelu a výzkumu.

Důležité je dodržet anonymitu výzkumu. Odpovědi pak mohou být upřímnější a spolehlivější. Všechna jména osob jsem proto v rozhovorech změnila. Jména míst a institucí jsem ponechala v původní podobě. V závěru rozhovoru jsem všem otcům poskytla volný prostor k vyjádření a poděkovala jsem jim za spolupráci. Při přepisu rozhovorů jsem změnila všechna osobní jména. Místní názvy a jména škol, nemocnic a dalších institucí jsou nezměněné.

4.2.3 Respondenti výzkumného šetření

Skupina otců byla poměrně heterogenní. Otcové se lišili věkem, profesí, vzděláním, místem bydliště, typem postižení dítěte, počtem dětí i rodinným stavem. Velké rozdíly byly patrné hlavně ve finanční situaci rodiny. Jeden respondent byl nezaměstnaný a finanční situace jeho

rodiny nebyla příliš dobrá. Jiní dva otcové jsou ředitelé velkých firem a proto byla jejich finanční situace výrazně lepší než u ostatních respondentů. V tabulce uvádím přehled respondentů a některých informací.

Tabulka 5 - Respondenti výzkumu

	Věk dítěte	Typ postižení dítěte	Bydliště
Respondent 1	14 let	Downův syndrom	Praha
Respondent 2	15 let	Dětský autismus	Praha
Respondent 3	8 let	Downův syndrom	Praha
Respondent 4	6,5 roku	Downův syndrom	České Budějovice
Respondent 5	21 let	Rettův syndrom	Praha
Respondent 6	4,5 roku	Dětský autismus	Plzeň
Respondent 7	15 let	Mentální retardace	Říčany
Respondent 8	3 roky	Downův syndrom	vesnice u Brna

4.3 Analýza rozhovorů

Při analýze se vytváří popis a interpretace sdělených informací, vypovědí nebo dat. Jak píše Ferjenčík (2010), získaná data sama o sobě cenu nemají a je třeba je rozřadit, analyzovat a vyhodnotit. „Analýza kvalitativních dat probíhá uspořádáním výsledků do teoretických nebo tematických kategorií.“ (Kutnohorská, 2008. s. 79) Při uspořádání dat dochází zároveň i k jejich analýze. (ibid.) Spolu s analýzou dat by měla proběhnout i jejich redukce. (Hendl, 2005) Redukce dat musí být citlivá a nesmí data oprostit od kontextu.

Podle Hendla (2005, s. 129) je cílem fenomenologického přístupu k analýze dat „extrahovat esenci prožité zkušenosti tak, aby ji bylo možné komunikovat“. Za esenci považuje „základní význam vybrané části celkové zkušenosti“. (ibid.) Výzkumník se tedy snaží pochopit významy, které přikládá respondent nějakému prožitku.

Analýza rozhovorů tedy proběhla na základě principů otevřeného kódování, které se používá v zakotvené teorii. „Zakotvená teorie je teorie induktivně odvozená ze zkoumání jevu, který reprezentuje.“ (Strauss, Corbinová, 1999, s. 14). K tématu nesmíme přistupovat s hotovou teorií, kterou bychom chtěli ověřovat, ale teorie se sama vynořuje při shromažďování údajů o zkoumaném jevu a při analýze těchto údajů. To znamená, že by měl výzkumník zachovat objektivní přístup a neměl by ke shromážděným datům přistupovat předpojatě. (Švaříček, Šedřová, 2007) Tuto teorii pak kontrolujeme opětovným zkoumáním údajů (Strauss,

Corbinová, 1999).

Kódování je jádrem zakotvené teorie. Jedná se o první krok, na který pak navazuje další analýza. (Kutnohorská) Během otevřeného kódování jsou údaje rozebrány na samostatné části a jsou zorganizovány a prostudovány. Porovnáním jsou pak zjištěny rozdíly a spojitosti mezi jevy. (ibid.) Během tohoto procesu jsou také zkoumány naše vlastní i cizí domněnky o daném jevu a to vede k novým objevům. (ibid.) Touto metodou pak výroky rozřazujeme do kategorií. A tyto kategorie pak reprezentují jednotlivé esence zkušeností otců dětí s mentálním postižením.

Pokusila jsem se tedy nalézt klíčové události, které považují respondenti za určující. Jak píše Robson (2002), v každé sociální skupině jsou některé významné klíčové události, podle kterých je možné danou skupinu analyzovat. Tyto události nám umožňují nahlédnout do jejich prožívání a v mnoha případech také tvoří obraz jejich způsobu života.

4.3.1 Přepis rozhovorů

Rozhovory zaznamenané na diktafon jsem nejdříve přepsala. Kutnohorská (2008, s. 76) uvádí, že „vlastní přepisování by mělo být selektivní.“ Podle ní, není třeba doslovně přepisovat všechny poznámky a záznamy z terénu. Hendl (2005) píše, že mluvený projev můžeme přenést do spisovného jazyka a očistit jej od gramatických chyb. Je to možné hlavně tehdy, když se výzkum soustředí hlavně na obsah výpovědí. (ibid.)

Rozhovor v mluvené podobě může působit zcela jinak v podobě psané. To, co je v běžné konverzaci přirozené, může v psané podobě působit nepříjemným až nesrozumitelným dojmem. V několika případech jsem tedy zvolila srozumitelnější přeformulování otázky nebo odpovědi. Stejně tak jsem vynechávala takzvaná výplňová slova (no, tak, případně atp.) a opakované věty. Opravovala jsem i některé gramatické chyby, které působí v psané podobě jinak než v mluvené. Kladla jsem důraz hlavně na obsah vyjádření než na formu. Z toho důvodu jsem se rozhodla vynechat i některé silně vulgární výrazy, které použil Respondent 6. Tyto formulace na sebe strhávaly pozornost, v psané podobě vyzněly jinak než v přirozené konverzaci a nenesly žádný význam. Obsah výpovědi tím podle mého názoru narušen nebyl. V některých rozhovorech jsem pak vynechala pasáže rozhovorů, které se zcela odklonily od tématu. Do rozhovoru jsem také v některých případech kurzívou dopsala poznámky o neverbální komunikaci respondentů nebo vysvětlení některých odpovědí.

4.3.2 Vytváření kategorií

Po přepisu jsem opakovaně a důkladně pročetla záznamy jednotlivých rozhovorů. Takto získaná data jsem poté redukovala a hledala v nich fenomény, které jsou nositeli významu. Ty jsem si barevně zvýraznila a rozdělila jsem je do kategorií. „Kategoriální systémy slouží k provádění redukce dat.“ (Hendl, 2005, s. 211) Tyto kategorie reprezentují různé oblasti, kterých jsme se v rozhovoru dotkli. U kvantitativního výzkumu jsou kategorie předem dané, u kvalitativního je třeba je vytvářet až v průběhu zpracovávání dat. (Pelikán, 2011)

Rozřazování do kategorií probíhalo tak, že jsem ke každému významovému prvku v rozhovoru přiřadila určité obecnější a nadřazené téma, pod které spadal. Při rozřazování jsem se vracela k původnímu textu rozhovoru a kontrolovala jsem si, zda jednotlivé pasáže rozhovoru odpovídají i v kontextu zařazení do obecnější kategorie. Kategorie se vzájemně překrývají a nemají zcela jasné hranice, což však u nestrukturovaného rozhovoru není ani jinak možné. Výpovědi u jednotlivých kategorií jsou zkrácené a upravené pro snadnější porozumění. Pro lepší orientaci v citacích respondentů jsem některé významné nebo zajímavé výroky označila tučným písmem. V analýze kategorií používám tyto zkratky: otázka - O, respondent 1-8 – R1- R8.

4.3.3 Kategorie

1. Kategorie - *Narození dítěte*

- 1.1 Reakce na sdělení diagnózy
- 1.2 Komunikace a jednání s lékaři
- 1.3 Hledání informací
- 1.4 Rozhodování mezi rodinnou a ústavní péčí
- 1.5 Názor na rodiny, které umístí dítě do ústavní péče

2. Kategorie: *Akceptace dítěte s mentálním postižením a vyrovnávání se s novou situací*

3. Kategorie: *Přátelé a sociální vazby*

4. Kategorie: *Setkávání s jinými rodiči s dítětem s postižením*

5. Kategorie: *Každodenní život s dítětem s mentálním postižením*

- 5.1. Výchova
- 5.2 Úspěchy
- 5.3 Problémy a chyby rodičů

6. Kategorie: *Rodina a rodinné vztahy*

- 6.1 Manželství a vztah
- 6.2 Prarodiče, širší rodina a jejich podpora
- 6.3 Sourozenci
- 6.4 Rodinné finance

7. Kategorie: *Změna životního stylu*

8. Kategorie: *Veřejnost a děti s mentálním postižením*

9. Kategorie: *Srovnání vlastní situace s dětmi s jiným postižením*

10. Kategorie: *Základní a mateřská škola*

11. Kategorie: *Budoucnost dítěte*

12. Kategorie: *Stát, služby a jejich přístup k rodinám s dětmi s postižením*

13. Kategorie: *Péče o pečující rodiče*

14. Kategorie: *Změna hodnot*

15. Kategorie: *Názor respondentů na odchod otců z rodiny s dítětem s postižením*

16. Kategorie: *Bilance života s dítětem s mentálním postižením*

17. Kategorie: *Vize a poslání*

18. Kategorie: *Role otce v rodině s dítětem s postižením*

4.3.4 Analýza a jednotlivé kategorie

1. Kategorie: Narození dítěte

Do této kategorie jsem zařadila témata, která se zabývají narozením dítěte s mentálním postižením nebo obdobím před a po zjištění postižení u dítěte. Podle Blažka a Olmrové (1988) si je třeba uvědomit, že narození dítěte s postižením zasahuje celou rodinu, nejen dítě nebo matku. „Nemoc dítěte je krizí celé rodiny.“ (ibid. s. 19) Podle některých respondentů byla narozením dítěte s mentálním postižením zasažena nejen rodina, ale dokonce i jejich přátelé a známí (viz 3. Kategorie: *Přátelé a sociální vazby* - Respondent 3).

Samotné narození dítěte s mentálním postižením je pro rodinu značně tíživá událost. (Blažek, Olmrová, 1988) Tato krize změní rodičům dítěte pohled na svět. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) Naprostá většina respondentů navíc před narozením dítěte netušila, že bude mít mentální postižení. Všichni otcové uváděli, že je nikdy nenapadla možnost, že by se právě jim mohlo narodit dítě s postižením. Stejnou zkušenost měli matky dětí s Downovým syndromem. (ibid.) To může být způsobeno tím, že v České republice se podle statistiky rodí poměrně málo dětí s postižením. (Vančura, 2007) Většinou vycházeli z toho, že v jejich okolí a rodině žádné takové děti neznali. Pouze jedni rodiče (Respondent 4) o postižení dítěte věděli předem a museli se rozhodnout, jestli podstoupí umělé přerušení těhotenství nebo ne. Na rozhodnutí, které pro ně nebylo jednoduché, měli jen velmi málo času.

R4: *Manželka byla na krvi a vyšla ta pravděpodobnost 1 ku 30. A my jsme tomu tenkrát vůbec nerozuměli. Nikdo z nás není zdravotník. Protože jsme se dozvěděli výsledky z amniocentézy a měli jsme jít na konzultaci ke genetikovi v Budějovicích. A mezitím než jsme se to dozvěděli ty výsledky, a než jsme měli jít na konzultaci, byl jenom jeden den.*

Rodiče se proto obrátili na svoji známou, která má dítě s postižením, a ta jim poradila, ať si najdou co nejvíce informací na internetu. Podařilo se jim najít webové stránky se zkušenostmi rodičů dětí s Downovým syndromem z Prahy.

R4: *To nás nějak naladilo a navnadilo, že se s tím v podstatě žít dát. Zkrátka a dobře, proč to nezkusit. S tím, že jsme měli teda taky pupínky z toho jít na potrat. Ne že bychom byli, alespoň teda já ne, úplně zapřísáhlí nepřátelé potratů. Ale s ohledem na to, že se už ty krevní testy a ta amniocentéza odehrává v době, kdy už to je na hranici toho, kdy by mohlo přežít. A už to má nohy, ruce všechno. Už je z toho malé miminko, tak to bychom mu prostě neudělali.*

Nikdo z dalších rodičů dětí s Downovým syndromem o diagnóze předem nevěděl. Jedné rodině dokonce lékaři předem sdělili špatnou diagnózu. To, že se jim narodilo dítě s Downovým syndromem, se poté dozvěděli od lékaře poměrně necitlivým způsobem.

R1: *Byl jsem pozvaný na pokoj, kde byly ty děti v těch postýlkách. Byl tam pan doktor u toho přítomen. A říká, no tady vidíte ty jasné znaky a teď se podívejte tady vedle. A my jsme se koukali vedle a ty znaky a rozdíly jsme neviděli. Ono to má pointu, protože zrovna v té vedlejší postýlce leželo taky dítě s Downovým syndromem. Tady odsud z okolí. Opravdu se rozdíly smazaly, prostě hledejte deset rozdílů a žádný tam nebyl.*

Ani další otec dítěte s Downovým syndromem nemá na doktory v porodnici dobré vzpomínky.

R3: *My jsme se to dozvěděli asi až tři dny po porodu. Tedy Eliška (manželka – známka autorky) se to dozvěděla ten třetí den a já jsem se to dozvěděl až den po tom. **To nám tam řekly sestry docela nevybíravým způsobem v nemocnici. Dodneška je za to nemám rád. Rozhodně to nebylo taktní. Bylo to vlastně dost strohé a bez nějaké možnosti soukromí. Tam je problém v tom, že tahle situace jim vzniká jednou za měsíc, za dva. A oni na to nemají žádná pravidla. Takže oni nám to řekli na chodbě s tím, že se nic neděje. Já jsem pak ležel dva dny na internetu a zjistil jsem, že se tedy sakra děje! Vůbec jsme s tím nepočítali.***

Ani otec nejmladší tříleté holčičky s rizikem, že bude mít Downův syndrom, nepočítal.

R8: *Nevěděli, to je právě to, co mě strašně štve. Protože my jsme absolvovali všechny testy, které na to jsou. Takže to mě hrozně naštválo, že oni prodávají testy, o kterých se pak bavíte s doktory a oni říkají, že to nemá v podstatě žádnou vypovídací schopnost. **My jsme se to dozvěděli až po porodu.***

U rodin s dětmi s jiným mentálním postižením nebo poruchami autistického spektra nemusí být určení diagnózy tak rychlé a snadné jako u Downova syndromu. Jiná byla i zkušenost otce chlapce se středně těžkou mentální retardací. Dlouhou dobu rodině doktoři tvrdili, že se vývoj chlapce upraví a že nebude mít žádné problémy. Se stejnou útěchou se setkávají i matky dětí s mentální retardací. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) Otec uvedl, že trvalo několik let, než si uvědomili, že se situace asi nikdy nezlepší.

R7: *My jsme se s tím, ani v rodině, nikdy v zásadě nesetkali. Prostě nás to vůbec nenapadlo. On se narodil v sedmém měsíci a ten porod byl složitý a navíc se prostě přidusil. A byl taková myš, mohli jste ho dát přes ruku... Oni ho rozdýchávali. **Ale řekli nám, že mu nic není, že je akorát malý a že zase doroste. A že je to všechno v pořádku. Sice tyhle věci, že se měl***

postavit, otáčet a tohle, to měl pozadu. Ale protože on byl mrňavej, tak on nijak nevypadal... protože byl vlastně mimino. A začaly všelijaké ty CT a já nevím, co všechno. Ale nikdo mu nic nenašel, on papírově je úplně zdravý. Ale je takový, jaký je. Co já vím, tak manželka jezdila po různých vyšetřeních, to mu byly tři roky. Pak mu bylo čtyři, pět, šest a bylo jasné, že je něco špatně. Ale furt nám říkali, že to je v pořádku a že to dohoní. Ale pak už to začalo být viditelné, že to nedohoní. Je to poznat, že to dítě je jiný. My jsme vlastně léta, až do nějakých jeho třinácti let, neřešili jeho postižení. Protože on vyrůstal se zdravými dětmi.

Složitější cestu k nalezení diagnózy měli také rodiče dětí s poruchami autistického spektra. U dvou z nich dokonce doktoři také tvrdili, že dítě ještě všechno dožene. Jeden tatínek zmínil, že nevěděli, kdo by jim mohl pomoci. Podle Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009, s. 100) „matkám dětí, které trpí nějakým vzácnějším onemocněním, chybí informace, nevědí, jak by o své dítě měly pečovat a tak hledají a zkoušejí, co se dá.“

R2: *To začalo až po tom třetím roce, kdy se začal zpoždovat v intelektuálních činnostech řekněme. Ono se to projevovalo tak, že hůř mluvil. Což není tak neobvyklé. On je šikovný, co se týká manuálních a fyzických činností. Takže jsme nic netušili až do předškolního věku. Pak se začaly ty nůžky rozvírat, tak jsme zjistili, že tedy něco není v pořádku. Začali jsme zjišťovat, o co jde... No, tak obvodní doktorka říkala, že to se dožene během školy a že to nic není. Takže jsme kontaktovali různé instituce, třeba Paprsek. No, tam jako říkali, že to v pořádku není, ale nějakou diagnózu nestanovili. To se povedlo až v Krčí paní doktorce K. My jsme hlavně nevěděli, na koho se obrátit.*

Další otec se o poruchy autistického spektra zajímal i před narozením dítěte. Proto také velmi brzy zjistil, že jeho syn by mohl mít tuto poruchu a vyhledal poradenské pracoviště.

R6: *Hodně jsme o tom četli a zajímali jsme se o to i sami, ještě než jsme měli děti. A když se Alex narodil, tak my jsme byli hrozně šťastní. Bylo to krásné miminko. Prostě měl takový ten hraniční vývoj, pomalejší motoriku a tak... Prostě jsme si s tím nedělali vůbec hlavu. Začal později chodit a nechtělo se mu vůbec mluvit. Ze začátku nás všichni utěšovali, že to nic není a že kluci začínají mluvit později. Ale postupem času se nám zdál takový zvláštní, podivný. Jakože se nám zdál jako takový estét a pedant, všechno srovnával. V roce a půl už chodil na počítač a měl neuvěřitelnou paměť. My jsme byli šťastní, že máme geniální dítě, a on nás vůbec nevnímal. A nedokázal si vytvořit hygienické návyky, neudržoval čistotu. No a ze začátku mluvil, ale pak se ta řeč rozpadla. A to už jsme tušili, že se zřejmě jedná o dětský autismus. Já jsem si říkal, že to bude taková lehčí forma, nějaký Aspergerův syndrom, když*

umí tak dobře na počítači. Ale prostě se stranil lidí a s dětmi si normálně nehrál. A pak se narodil bráška Bruno. Ze začátku si ho Alex vůbec nevšímal, jakoby byl nějaká věc. A pak se začal sám nějak zlepšovat. Pak jsme prošli celou škálou různých vyšetření. Začali jsme u praktické doktorky, ta nám dala doporučení na foniatrii, jestli správně slyší. Začali jsme docházet na logopedii, kde jsme cvičili mluvení a pomocí obrázků zvuky zvířátek. A na neurologii. Pak jsme se tedy objednali na psychologii, kde nám po půl roce sdělila psychologka, že má dětský autismus.

Respondent s dcerou s Rettovým syndromem popsal, jak proběhlo zjištění diagnózy u jejich dítěte:

R5: *Ona se do roka, do roka a půl vyvíjela normálně. V tom průběhu toho vývoje dokázala dělat všechno, co zdravé děti. Takže normálně lezla po čtyřech, hrála si s hračkami. A nastal... Tahle nemoc je zákeřná v tom, že pak dojde k takové regresi, k takovému zlomu. Píší, že ne u všech je to stejné období. Píší, že někdy je to tak rok až tři roky, kdy dojde k tomu zlomu.*

1.1 Reakce na sdělení diagnózy

I pokud je informace o postižení dítěte sdělena rodičům citlivým způsobem může být první reakcí rodičů může být zděšení, šok nebo negace. Ani včasná a taktně sdělená diagnóza ještě není zárukou lehkého průběhu rodinné krize. I Matějček a Dytrych (1997) uvádějí, že pro rodiče není větší psychický šok, než je poznání, že jejich dítě nebude takové, jaké očekávali. I Matějček (1992b) popisuje první reakce rodičů dítě s postižením. Podle něj rodiče zpravidla pocítují nejprve úzkost, stav napětí nebo nejistoty a vytváří určité obranné mechanismy a tendence, které jim pomáhají se se skutečností vyrovnat. (ibid.) Mezi ně může patřit i popírání skutečnosti nebo hledání viníka. Naopak jiní rodiče mohou být až hyperaktivní v hledání pomoci. (ibid.)

Reakce rodiny je velmi subjektivní. Některé rodiny přijmou i těžce postižené dítě vyrovnaně a jiné rodiny prožívají narození dítěte s lehkým postižením jako velké trauma. „Do odlišných reakcí rodičů se promítají jejich individuální charakteristiky a také jejich různé způsoby řešení aktuálních problémů.“ (Vančura, 2007, s. 38) Hodně také záleží na tradičním pohledu na nemoc a postižení, který v dané rodině přetrvává. Jak už jsem psala v teoretické části, faktorů, které reakci ovlivňují, je ale více. Reakce mužů a žen se může lišit. Většina autorů (například Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) uvádí, že muži o svých pocitech smutku méně mluví a uzavírají se spíše do sebe.

„Výzkumy ukazují, že postoj otce je naprosto klíčový prediktor toho, jak rodina zvládne nečekanou a velkou zátěž.“ (Schmitt, Armenta-Schmitt, 2004, s. 9) Respondent 8 a jeho žena nechtěli diagnózu z počátku uvěřit. Může se jednat o stadium negace podle fází akceptace nepříznivé skutečnosti.

Respondent 8: *Oznámili nám to hned 2-3 hodiny po porodu. Doktorka to řekla manželce, že je tam podezření, že by mohla mít Downův syndrom. Byl to šok, ale nedá se nic dělat, nějak jsme se s tím museli srovnat. Ale nijak zvláštní reakce nebyla. Manželka z toho byla celá špatná. Ale ještě 14 dní před tím, než nám oznámili ty testy DNA, tak jsme prostě věřili, že je to v pořádku, že se jim to asi zdá. Že sice nějaké příznaky tam jsou, ale jsou malé, protože neměla žádné komplikace zdravotní a podobně. A my to nepoznáme, nejsme doktoři. A oni říkají, že tam nějaká pravděpodobnost je, že se spletli, že to není pravda.*

Stejného otce jsem se ptala na to, jestli je něco, co by mu mohlo v té době pomoci.

R8: *Asi nic. To se asi musí prostě jen překousnout. Nevím, jak jinak na to. Všichni se snaží pomoci, hlavně rodina, ale to se musí vydržet prostě.*

Někteří rodiče mohou cítit úlevu při zjištění diagnózy dítěte. Vyšetřování jsou často náročná a mohou trvat dlouho. Pro rodiče může být nejistota ohledně typu a závažnosti postižení velmi stresující. Některé rodiče se proto cítí lépe, když už diagnózu znají a vědí, jak k svému dítěti přistupovat. Zvláště u autismu si rodiče často nejsou jistí, proč je jejich dítě „jiné“.

R6: *A nám jako spadl takový kámen ze srdce. Že to prostě víme. Trvalo to tak rok.*

Jiný otec syna s autismem měl ale opačnou zkušenost.

R2: *My jsme věděli, že něco není v pořádku... jenom, jsme nevěděli, jak to pojmenovat. Žádnou úlevu bych rozhodně necítil.*

1.2 Komunikace a jednání s lékaři

Na komunikaci a jednání lékařů si otcové spíše stěžovali. V knize Světy postižených (Blažek, Olmrová, 1988) je uveden výzkum Quineho a Pahla, který se zaměřil na způsob sdělení diagnózy rodičům. Výzkum ukázal, že nespokojenost rodičů s tím, jak jim byla diagnóza sdělena, roste s věkem dítěte, ve kterém byla diagnóza určena. To znamená, že rodiče dětí s Downovým syndromem jsou na tom podle tohoto výzkumu lépe než rodiče dětí s poruchami autistického spektra nebo jiným mentálním postižením. V mých rozhovorech se ale něco takového neprojevovalo. Vysloveně nespokojeni byli pouze tři respondenti (u dvou z nich

byla diagnóza sdělena ihned po narození, u jednoho později) a zcela spokojený byl jen jeden respondent (diagnóza sdělena ihned). Zbytek se k způsobu sdělení diagnózy stavěl spíše neutrálně. Může to být způsobeno tím, že výzkum Quineho a Pahla je staršího data a péče o rodiče dětí s postižením se od té doby zlepšila. Je ale jasné, že osm respondentů není relevantní vzorek pro potvrzení této domněnky. Je třeba mít také na paměti, že emocionální stav rodiče, kterému byla sdělena závažná diagnóza, je komplikovaný a otec může vnímat jednání lékaře velmi emotivně.

Jeden z nich popsal i velmi taktní a profesionální přístup doktorky, se kterou se setkal. Lékař může rodičům „...načrtnout jim střizlivou perspektivu do budoucnosti a dát konkrétní náplň pro nejbližší období.“ (Blažek, Olmrová, 1988, s. 125) Na jeho výpovědi je patrné, jak moc může být pro rodiče v těžké situaci důležitý empatický přístup a jak si jej váží. Na otci bylo vidět opravdové dojetí.

R1: *Pak se ty testy prostě nějak táhly. Ty dělala paní doktorka B. z fakultní nemocnice na Karláku. A musím říct, že dodneška jsem nebyl se za ní dostavit, přestože jí vděčím za mnoho. Když se tu diagnózu dozvěděl já tam, byl jsem na to v uvozovkách sám a ona byla pro mě cizí člověk, ale hodně mě podržela. Protože řekla, já s vámi za maminkou pojedu. Sedli jsme do auta a opravdu jsme jeli za manželkou do nemocnice, kde jsme jí to řekli. A úplně perfektně nás v tom nechala, abychom si to v klidu řekli všechno a dokázala se i rozumně rozloučit. Prostě se profesionálně vytratila. Já jsem neměl nikdy odvahu... protože já jsem byl tenkrát hodně dole, hodně na dně. Prostě přiznat to pro chlapa... To, že byl jsem na dně, a vděčím vám. To všechno bylo opravdu hodně emotivní pro mě. Té paní doktorce opravdu vděčím za hodně. Pro cizího člověka udělala strašně moc...*

Jiní otcové bohužel tak pozitivní zkušenosti neměli. Podle Blažka a Olmrové (1988) je třeba, aby se lékaři a další odborníci vzdali svého monopolu a přijali otce i matky dětí s postižením za své rovnocenné partnery. I podle Opatřilové (2006) je třeba zapojit oba rodiče do procesu diagnostiky a terapie, protože znají své dítě nejlépe. S opravdu špatným přístupem lékaře se setkali rodiče, kteří z výsledků amniocentézy věděli, že jejich dítě bude mít Downův syndrom. Otec popsal setkání s genetikem takto:

R4: *To je pan doktor, který se pyšní tím, že má snad stoprocentní úspěšnost Downova syndromu nebo všeho možného. Měl na chodbě rozvěšené tabulky, kolik jich našel, kolik čeho a kolik bylo díky němu přerušených těhotenství. Takže jsme zjistili, že se Anička s tou diagnózou narodila v roce 2005 jediná a že mohla mít ještě devět kamarádů. Takže za panem*

doktorem jsme šli a ten vedl takový jednotvárný asi hodinový monolog. Na téma - zničíte si život, běžte na potrat. Každý rok tady mám zhruba dvě rodiny náboženských fanatiků, kteří potrat odmítají a vy jste první. Prostě mi z toho nějak vyšlo, že mu kazíme průměr. Byla to taková docela manipulace. Takže se nás snažil jednoznačně dotlačit k tomu ať neblbneme a jdeme na potrat. My už jsme tam přišli částečně informováni. Pak jsme tedy s hrůzou zjistili, že jsme informováni lépe než on. On ty děti zná jenom jako ty buňky nebo je zná jako plody. A to vzhledem k tomu, že když už ho odhalí, tak ho živé nevidí. Takže jsme se ho potom i ptali... to už bylo, nechci říct s humorem, ale v lehké převaze... takže jsme se ho ptali, jestli takové dítě někdy viděl. A to potom nějak zahrál do autu, že to viděl asi jednou, když byl někde u moře. A to už byl dospělý muž a byl strašně tlustý a pořád se něčím cpal. To bylo všechno, co nám k tomu řekl. Ptali jsme se ho, jestli zná kontakty na nějaké podpůrné organizace těch rodičů. Jako že my už jsme je znali, už čtyřicet hodin. A to říkal že konkrétně ne, ale že chápe, že tihle lidi sdružují a že si porovnávají, co ty jejich děti umí nebo neumí. A neřekl nám k tomu vůbec nic. Řekl nám, že naše dcera bude nevychovatelná a rozhodně nebude vzdělavatelná. A že nám nikdy neřekne mami a tati. To teda řekl jiné rodině. A my jsme slyšeli i z více zdrojů, že s těmi rodiči jedná takovým dost nevybíravým způsobem.

I přes tuto stresující zkušenost se rodiče rozhodli umělé přerušení těhotenství nepodstoupit.

R4: *Možná skoro i proto jsme se rozhodli... že prostě takový blázen o tom ani rozhodovat nemůže. Možná nás to spíš ještě utvrdilo.*

I Respondent 7 má negativní zkušenosti s lékaři. Vychází nejspíš z toho, že jeho syn je pravděpodobně postižený kvůli chybě porodníka.

R7: *Já doktory nesnáším obecně, já myslím, že to je verbež. Protože kdykoliv jsem něco potřeboval, tak vždycky to bylo špatně. Nehledě na to, je otázka, proč se Kubík přidusil, jo... Což samozřejmě ve mně hlodá.*

Rodiče dětí s autismem a Rettovým syndromem trápí hlavně malé povědomí o těchto poruchách mezi lékaři. V rozhovorech ale respondenti přiznávali, že poruchy autistického spektra jsou velmi specifické a rozmanité a proto je těžké jim porozumět.

R5: *Neví se o něm (o Rettově syndromu – pozn. autorky), ani mezi lékařskou veřejností. Nějaký doktor řekne třeba, vím, že to je genetická porucha, ale víc o tom nevím.*

R6: *My jsme ještě docházeli na psychiatrii tady v Plzni, kde nám to lékařka potvrdila. Ale ve skutečnosti byly všechny ty závěry odborných lékařů postavené na tom, co jim řekla*

manželka nebo já. Ty lékařské zprávy jsou z toho sepsané. Ono vždycky, když jsme byli na nějakém tom školení, tak nám říkali, nejlépe to dítě znáte vy. Vy rodičové. To pro nás ani kolikrát nemá ten lékař, tolik informací jako my. To si troufám tvrdit.

1.3 Hledání informací

Jednou z prvních reakcí většiny respondentů (celkem pěti) na zjištění postižení u dítěte bylo, že začali aktivně hledat informace o typu postižení dítěte a zkušenosti rodičů v podobné situaci. I ve výzkumu Vančury zaměřeného na pozitivní zkušenost rodičů dětí s postižením můžeme vidět, že 54% rodičů používá různé informační zdroje - hlavně specializované časopisy nebo webové stránky. (Vančura, 2007) Domnívá se, že „...větší znalost informačních zdrojů mají rodiče, kteří neprožívají výraznou podporu vlastní rodiny, a proto se více orientují na další zdroje pomoci.“ (ibid., s.128)

Respondenti mého výzkumu hledali informace hlavně na internetu nebo v odborné literatuře. V takové situaci může rodině pomoci webová stránka sdílející zkušenosti jiných rodičů dětí se stejným typem postižení. Jak bylo vidět v předchozí části, tak jedni rodiče dokonce i navzdory názoru lékařů informace z internetu přesvědčily o tom, že si svoje dítě nechají a nepodstoupí umělé přerušování těhotenství. Jeden otec dokonce mimo nahrávku uvedl, že pro něj byly důležité i informace získané z akademických závěrečných prací, které jsou dostupné online.

Podle mého názoru může hledání informací psychicky pomoci hlavně otcům, kteří jsou doma a čekají na návrat manželky z porodnice. Jak uvádí Vágnerová, Strnadová, Krejčová, (2009, s. 15), stres spojený s narozením dítěte s postižením posiluje hlavně bezmocnost a bezradnost rodičů, kteří „by rádi něco udělali, ale nevědí, co by to mělo být.“ Domnívám se, že tento pocit bezmocnosti může být u otců vyšší, protože jsou v době čekání na návrat manželky z porodnice přece jen mimo hlavní dění. „Otec může skončit s pocitem, že je úplně mimo, protože nemá všechny informace nutné k pochopení dítěte a interakci s ním.“ (Schmitt, Armenta-Schmitt, 2004, s. 25) Právě hledání informací dává otcům možnost být aktivní a užiteční. Může je také lépe připravit na život s dítětem s mentálním postižením a v neposlední řadě pro ně může být velmi povzbuzující zjistit, že nejsou v podobné situaci sami. Také sdílení praktických informací a tipů mezi rodiči v online diskuzích může být pro rodiny velmi přínosné.

R3: *Ona Eliška byla vlastně v porodnici docela dlouho, asi čtyři, pět dní. A já jsem se vlastně věnoval dva dny tomu, co jsem potřeboval vědět. To znamená, že jsem študoval internet, co*

mi všechno řekne o tom Downovu syndromu. Ale tam si myslím, že je to dost nepozitivní... Že na internetu najdete akorát ty negativní věci.

R8: *Samozřejmě když člověk zjistí, že už to riziko tam je, tak než mu to opravdu potvrdí, jsme sháněli okamžitě co nejvíc informací, hlavně na internetu. Potom jsme dostali další informace v ordinaci té paní doktorky genetičky. Ta nám dala celkem dost informací, ale stejně hlavně přes internet.*

Rodina, která věděla, že se jim narodí dítě s Downovým syndromem sháněla informace už před porodem. Mohli se tak lépe připravit na život s dítětem s mentálním postižením.

R4: *No, já myslím, že to byl trochu adrenalin zjistit v těch čtyřech měsících, které jsme si mysleli, že máme do porodu... ono to bylo pak o měsíc míň. Tak toho zjistit co nejvíc. Zkontaktovali jsme tu společnost Ovečka, ve které se teď aktivně účastníme. Měli jsme na návštěvě paní, která to založila vedla a vede dodneška. I s její holčičkou. Tak věděli jsme, co od ní můžeme čekat.*

Otec dcery s Downovým syndromem, která se narodila v době, kdy ještě nebyl internet tak rozšířený, uvedl, že hledali informace hlavně v literatuře. Informace o Downově syndromu ale našli pouze v jedné knize. Proto pro ně bylo velmi důležité, že se setkali se skupinou rodičů v podobné situaci.

R1: *Ted' už se o tom ví víc, ale tenkrát vlastně ten internet jako takový nebyl. A pak byla jedna knížka, kde na titulu je ještě nenarozený plod, který si cucá prst. A tam na konci byla vždycky stránka věnovaná těmto chorobám. Tam jsme to teda našli. Pak jsme různě dohledávali... Bylo dobré to, že žena je hodně akční a že se dostala do téhle skupiny akčních maminek.*

Otec holčičky s Rettovým syndromem také uvedl, že je pro něj internet velmi důležitý.

R5: *Na webech a v těch sdruženích si navzájem vlastně vyměňujeme zkušenosti a potom se tam rozvířují i diskuze. U nás naštěstí ta doba, tyhle technické vymoženosti přispívají k tomu, že se to zlepšuje. Internet je dobrý k tomu, že těm rodinám to pomáhá.*

Otec syna s autismem získával informace hlavně z knih a z kurzu organizace APLA, kde se mohl seznámit i s dalšími rodiči s dětmi s autismem.

R6: *Ale díky tomu, že jsme byli uvědoměli a přečetli jsme k tomu desítky knih, tak jsme nějak jako věděli. A začali jsme číst knížky o alternativní komunikaci a přestali jsme klást důraz na tu verbální stránku. Ale pořád jsme nevěděli, jak to má vypadat. Takže jsme si našli*

adresy různých webů, na kterých jsou ty obrázky a vytiskli jsme si je a od APLY jsme se pak přihlásili na kurz, který vedla Romana Š. a speciální pedagožky. A byl to úžasný kolektiv, kde jsme měli poprvé trochu času i pro sebe. Protože nám nikdo moc nepomáhá, babičky moc nefungují. Takže nám ukázali, jak to má správně všechno fungovat. A my jak jsme byli na různých těch kurzech a pobytech, tak nám hrozně pomohlo, že jsme se setkali i s jinými rodiči a předáváme si třeba informace. Sbíráme takhle informace a potkáváme se, protože předtím jsme byli úplně izolovaní.

Druhý otec se synem s autismem získával informace hlavně z odborných poradenských zařízení a z literatury. Zmiňuje ale, že autismus je tak specifické postižení, které se může projevit mnoha různými způsoby, že se často nedá rodičům poradit.

R2: *Měli jsme informace ze školy. I něco z té Krče jsme se dozvěděli, dokud tedy byl z jejich strany zájem, abychom tam chodili. Protože pak už řekli, že už nám nemají co říct a už ani zájem z jejich strany nebyl... Ale potom sem tam nějaká literatura. Ale ono... při autismu je každé studium na nic. Každé to dítě je jiné a nedá se říct, jak to bude fungovat.*

1.4 Volba mezi rodinnou a ústavní péčí

Ústavní péče může zanechat na dítěti s postižením velké negativní následky. Jak píše Cunningham (in Blažek, Olmrová, 1988, s. 9): „V případě kojenců s Downovým syndromem bylo zjištěno, že působení ústavní péče je relativně bezprostřední a možná trvalé. Děti vychovávané doma v prvních letech svého života před vstupem do ústavu byly zvýhodněné oproti dětem umístěným do ústavu od narození. Tento náskok se udržoval i po několik následujících let ústavní péče.“ Tyto údaje lze vztáhnout na všechny děti s s postižením. Před touto volbou stojí každá rodina. Podle Scorgieho et al. (in Vančura, 2007) si mnohé rodiny s dětmi s mentálním postižením uvědomují vlastní volbu svobodně a plně přijmout cestu, kterou jim osud „udělil“. Vančura (2007) ve své knize také zmiňuje výzkum Parappully z roku 2002, podle kterého se musí rodiče v určitém momentu sami rozhodnout situaci zvládnout. „Tito rodiče dokázali v obtížné situaci nalézt určitý smysl nebo význam pro svůj další život a v určitém momentu dokázali vyjít ke druhým se smířením.“ (Vančura, 2007, s. 31) Pak mohl začít proces transformace traumatu. (ibid.)

Všem respondentům (komě rodiny, která věděla o postižení dítěte už před porodem) tato eventualita alespoň přišla na mysl. Často se zeptal přímo lékař v nemocnici nebo se s otázkou setkali u své rodiny.

R1: *Ale velice tvrdě se nás pan doktor zeptal, jestli Veroniku dáme do ústavu. A my jsme na*

sebe koukli a řekli jsme, to ne, Veronika je naše. Ne, vůbec jsme nad tím nepřemýšleli.

R2: *My jsme měli rady, vykašlete se na něj, dejte ho do ústavu. Ta možnost tady byla. No, my jsme o tom vlastně ani neuvažovali. To člověk občas nadává nebo si to říká v duchu, když bylo nějaké hodně krizové období. A on řádl, jak černá ruka. Ale pak to přejde a... Prostě je to dítě, že jo.*

O tomto tématu mluvila většina respondentů. Většinou uváděli (bez ohledu na typ postižení dítěte), že o ústavní péči vůbec nechtěli přemýšlet nebo pro ně nebyla možnost, kterou by brali vážně. Jako důvod většinou uváděli, že je to jejich dítě, které je potřebuje, a nemohli by ho opustit. Většinou ale připouštěli, že by v případě nutnosti, tedy hlavně ve chvíli, kdy by péči o dítě nezvládali, o možnosti ústavní péče uvažovali. Ani jedna z možností není snadná. Pokud dá rodina dítě do ústavní péče, zůstává v nich do konce života určité trauma a pokud se naopak rozhodnout dítě do rodiny přijmout, nastává těžká zkouška jejich rodinných vztahů. (Blažek, Olmrová, 1998)

R6: *Určitě ne. I kdyby to bylo nezvladatelné, tak by nám asi nic jiného nezývalo... Ne, my si ho necháme, protože Alex od nás cítí lásku a určitě chce být u nás a určitě bychom ho nedali do ústavu. Ne. Jako takhle... my si jakžtakž rozumíme. Rozumíme mu, rozumíme jeho potřebám. On nás potřebuje a nechceme ho dát do ústavu.*

R8: *Takhle, úplně na začátku jsem si říkal, že bychom to měli zvažovat, že to je přeci jen nějaká alternativa, ale pak nás to už nenapadlo. Vůbec to nepřišlo na přetřes. My jsme se ani nějak nerozhodovali, to vůbec nepřípadalo v úvahu.*

Jeden otec uvedl, že vychází ze své konkrétní situace. Protože je sportovně založený, bylo by pro něj mnohem těžší přijmout dítě s fyzickým postižením.

R7: *Já bych to třeba nikdy neudělal. Ale já jednám na základě svých konkrétních podmínek a informací. Kdybych měl syna na vozíku, který by třeba... V tom Slunéčku byl třeba jeden klučina, který byl na vozíku. A Kubík tam jeden čas chodil na bocce, to je takový petanque pro tyhle děti. A tenhle chlapec, oni pro něj z Německa přivezli nějakou speciální šupnu a tu mu dali do ruky, protože on je měl takové jako vykroucené. A on to pustil, tu kouli, na tu šupnu, aby se ta koule rozjela a trefila se do toho. A to byl jeho jediný pohyb. A to si myslím, že i já bych se rozhodl pro ten ústav... Nevím, kde je přesně ta hranice mezi naším Kubou a tímhle chlapecem. Kde už bych to udělal a kde bych to neudělal. Ale teď mluvím za sebe, nemluvím teď za svoji ženu. Protože moje žena by to asi neudělala, ta zachraňuje i kočky.*

U dalších dvou otců byla situace odlišná. U jednoho z nich tragicky zemřela manželka a on se nemohl o své dvě děti dál starat a zároveň živit rodinu. Dcera má Rettův syndrom, je imobilní a vyžaduje poměrně náročnou péči.

R5: *Já jak jsem pracoval v armádě, tak jsem musel chodit do práce někdy i na víkendy, takže mě to sice rok trpěli, protože jsem dceru vozil na Červeňák a do Dejvic do speciální školky. Ale pak už to nešlo déle. Ještě kolega mi pomohl, našel takový opravdu perfektní ústav, ale až u Kroměříže. Takže já jsem ji měl umístěnou tam. Od tří let skoro až do jedenácti let. **Pak jsem se podruhé oženil a holku jsme si vzali tenkrát na Vánoce domů a manželka řekla, že už ji tam nevrátíme. A že jestli je budu schopný uživit, tak že skončí v práci. A od té doby je doma a je doma teď už dvanáct let. Je to náročné, ale jsem rád, že máme holku doma.***

Je třeba říct, že stále platí, že se rodiče rozhodují bez dalších odborných informací a na rozhodnutí nemají většinou moc času a dělají ho pod značným emočním tlakem. Poslední rodiče byli zprávou o diagnóze syna velmi zaskočení a proto zvolili poměrně netradiční řešení, které ale zpětně hodnotí jako správné a zodpovědné. Toto řešení by také doporučili jiným rodičům.

R3: *Tak už v porodnici nám řekli, že máme dvě cesty. Buď to dát Tadeáška do ústavu nebo ho vzít domů, s tím, že ho můžeme do ústavu kdykoliv dát. A my jsme si říkali, že se prostě musíme rozhodnout. Buď to A, nebo B. **A udělali jsme to asi z dnešního pohledu lišácky, protože jsem dali Tadeáše na týden do toho ústavu a jeli jsme hned na dovolenou do hor. A nechali jsme si to propláchnout hlavou, abychom nebyli pod tlakem emocí a pod tlakem toho internetu. A už v půlce toho týdne jsme se jasně rozhodli, že si Tadeáše necháme. A vzali jsme si ho domů. Tadeáš je náš a dobře to dopadlo.***

1.5 Názor na rodiny, které umístí dítě do ústavní péče

Jak píše Kučera (in Blažek, Olmrová, 1988, s. 73) „Nechceme a ani nemůžeme porovnávat správnost či nesprávnost toho nebo onoho rozhodnutí rodičů. Záleží na jejich osobnosti. Ti druzí však, kteří se péče a výchovy postiženého dítěte ujímají sami, mají svůj životní úděl sice smysluplnější, ale také mnohem těžší.“ Někteří otcové projevili pochopení pro rodiny, které se o svoje dítě nemůžou starat doma. Žádný z respondentů tyto rodiče neodsuzoval ani nekritizoval. Často uváděli, že se rozhodli pečovat o dítě doma, protože nemají dítě s těžkým nebo kombinovaným postižením.

R8: *Těžko říct, pro nás to bylo jakoby psychicky těžké, ale na druhou stranu, my to dítě máme*

zdravé, úplně zdravé, tedy fyzicky, takže my jsme se s tím potřebovali vyrovnat. Ale na druhou stranu taky neseme, nebo chceme nést zodpovědnost za veškeré kroky, které děláme, ať už jsou jakékoli, jakkoli dopadnou. Takže jak se dívám na ty rodiny, já nevím, můžou to mít mnohem těžší a těžko je nějak soudit. My když vidíme ty děti, které jsou v tom centru, které jsou na tom mnohem hůř, Downův syndrom je vůbec nejlehčí postižení, tak ty rodiny to mají opravdu těžké. My jsme na tom ještě velice dobře.

R1: *Jsou diagnózy, které nejste schopná doma čtyřiaadvacet hodin absolvovat. Psychicky to nevydržíte. Ať chcete, jak chcete... Nejde o tu lásku nebo tohle... Vy nedřív nebudete moc psychicky a pak vás to zničí i fyzicky. Není to v lidských silách.*

R3: *A já to vůbec nezalívám lidem, kteří řeknou, já na to nemám a dají to dítě někam do ústavu. Tomu rozumím a obdivuju ty lidi, kteří řeknou, mám na to a půjdu s tím celý život.*

Tento otec upozorňoval na to, že takové rozhodnutí musí být zodpovědné a je třeba si ho dobře rozmyslet.

R3: *Zas ti lidé by si měli uvědomit, že život mají jenom jeden a že do toho musí jít s tím, že je to bude bavit a že to chtějí dělat pro sebe. Ve chvíli kdy to dělají jen z povinnosti, tak je to průšvih a pak se probudí v šedesáti letech a zjistí, že neměli vůbec žádný život. Druhou šanci vám nikdo nedá. Já bych chtěl něco říct, těm lidem, co do toho spadnou. Chtěl bych jim říct, ať to udělají stejně jako my a dají si čtrnáct dní nebo týden na rozmyšlenou. Ať si seženu maximum informací, protože ten názor se musí vždycky vytvořit z informací. Ale ať si seženu více zdrojů, internet nestačí. Je ideální se podívat do nějaké rodiny nebo se podívat do Motýlku, tam je těch dětí spousta. Nebo do školy pro děti s postižením. Pak ať udělají nějaký závěr. Spousta lidí udělá závěr hned a pod tlakem emocí, tomu rozumím. Ale pak toho litují. A nejhorší je, když je to dítě chvíli u nich a chvíli v ústavu. Je důležité těm lidem vyznat, že jsou dvě řešení správná. Nikdo je nemůže odsoudit za to, že dali dítě do ústavu, ani za to, že si ho nechají. Každý máme jiné individuální podmínky a to, co říkám já, nemusí platit pro někoho jiného.*

Další respondent upozornil na příklad otce, který nedokáže dát svého syna do ústavní péče, přestože ho, podle názoru respondenta, péče o něj postupně ničí. Předpokládám, že podle popisu se může jednat o Respondenta 2, který se s tímto otcem zná.

R7: *Na druhou stranu jsme se setkali s dítětem a je autistické. A jeho otec je nesmírně toleratní a trpělivý, to je úplně do nebe volající! Protože paradoxně matka je ta, která se o to*

dítě nestará. Ona s nimi žije v rodině, oni mají jednu zdravou dceru a kluka autistického. Který se bohužel s přibývajícím věkem zhoršuje a je tam nějaká regrese. A ten tatínek, my je vlastně známe rok, ten vlastně mizí před očima. Před rokem se ještě smál a na horách jsme spolu chlastali... A ta máma chodí z práce v šest, v sedm hodin a pak jde třeba ještě s dcerou do kina. Nestalo se že by třeba přišla máma na tu naši schůzku, co se scházíme. A ten chlap... dokonce mu doktoři řekli, že by bylo dobré dát toho syna do ústavu. A on nesebral odvahu, protože to rozhodnutí je jednoznačně na něm, nesebral odvahu to udělat.

Tento respondent popisoval i svůj přístup k péči o děti s postižením. Rodiče by podle něj měli dobře zvážit na co mají sílu a nebát se dát dítě do ústavu, pokud péči o něj nezvládají. Jinak se mohou sami zničit a jejich dítěti to také nepomůže.

R7: *Já nejsem z vesnice, já jsem z Prahy, ale léta jsme jezdili na chalupu a tam prostě... To co bylo na odpis, tak se vždycky prostě odstranilo, tak to prostě je... Já musím říct, že mě by to bylo líto. A ne že bych ho míň miloval, ale myslím, že by to bylo lepší, kdyby ho dali pryč. A nemyslím tím toho kluka, myslím teď třeba svého kluka. Možná jsem špatnej v tomhle, ale... Chápu babičku, která zastřelila postižené dítě a pak zastřelila sebe, aby ulevila své dceři. Chápu to... Neříkám, že to je špatně nebo dobře, nedokážu to posoudit, ale chápu to... Protože ty stavy musí být příšerné. A dřív nebo později... Ten kdo nemá bouchačku, tak se pověsí. Protože nedostane odvahu udělat ten krok, který by ho pravděpodobně zachránil. A tomu klukovi... nedokážu určit nakolik by mu ublížil nebo ne. Ale jeho by to stálo život. Ale když jeho to bude stát život, tak kdo se postará o toho kluka? Protože on si nepomůže.*

O: *Myslíte, že byste se na to díval jinak, kdybyste neměl Kubíka?*

R7: *Na to nedokážu odpovědět, protože než jsem měl Kubu, tak jsem o takovýhle věcech nepřemýšlel.*

2. Kategorie: Akceptace dítěte s mentálním postižením a vyrovnávání se s novou situací

O postupné akceptaci faktu, že mají dítě s postižením, se někteří respondenti zmiňovali spíše nepřímo. Podle mého názoru však může mít vypovídající hodnotu i fakt, že se tomuto tématu vyhýbají. „Pro některé otce nemusí být snadné akceptovat skutečnou situaci.“ (Schmitt, Armenta-Schmitt, 2004, s.24) Z rozhovorů lze usoudit, že pro některé muže není lehké mluvit o svých intimních pocitech. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) Jak už jsem psala dříve, proces a způsob adaptace na novou situaci se může genderově odlišovat. Právě

Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) uvádějí, že tento proces je u mužů pomalejší a obtížnější. Otcové také například častěji popírají nepřijatou skutečnost déle než matky. (ibid.) To se v rozhovorech, které jsem s otci vedla, nepotvrdilo. Je možné, že si otcové popírání reality neuvědomovali. Domnívám se také, že matky možná vnímaly nekomunikaci, obranné uzavření a stažení se mužů jako popírání. Podle Schmitte a Armenta-Schmittové (2004) se někteří otcové se s postižením dítěte vyrovnávají emočním uzavřením, prací dlouho do noci a mohou také bolestné emoce přebíjet alkoholem.

Můžeme předpokládat, že akceptace postižení dítěte pro některé rodiče byla velmi těžká a je možné, že se s tím ještě dodnes zcela nevyrovnali. Podle Vančury (2007) je přijetí dítěte pro rodiče v mnoha ohledech náročné. Na akceptaci dítěte a adaptaci nového způsobu života, který přináší život s dítětem s mentálním postižením, má vliv i to, jakým způsobem dokáže člověk interpretovat své negativní zkušenosti. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) Přijetí skutečnosti, že jsem rodičem dítěte s postižením jim přinese nejen uklidnění, ale pomáhá zlepšit i sebehodnocení rodičů. (ibid., s. 110) Jedná se o „komplexní proces, ve kterém je do hloubky zasažena identita rodičů a který je emocionálně nesmírně náročný.“ (Vančura, 2007, s. 27). Jeden otec se tomuto tématu ve své výpovědi více věnoval:

R1: Jednoduše se pořád dokola ptáte, proč zrovna my. Proč my. Na druhou stranu, oba dva jsme materialisté. Tudiž já tvrdím, že jsme to měli těžší než věřící. V naší skupině rodičů jsou také a mají to daleko, daleko jednodušší. Bůh to chtěl, je to zkouška. Farář jim pomůže, psychicky je srovná.

Pro věřící rodiče může být jednodušší se s traumatem vyrovnat. (Vančura, 2007) Dále tento respondent popisoval, jak se krátce po narození dcery setkal s článkem v novinách, který se zabýval Downovým syndromem. V té době ho povzbudilo vědomí, že není sám, že jsou i jiné rodiny ve stejné situaci:

R1: Bylo to s tím, kdo ze známých osobností má i děti s tímhle s tím. Na mistrovství ve fotbale tam byl hráč, který měl bratra. Měl ho vytetovaného na noze a každý gól, který dal, tak byl pro něj. To strašně pomáhá. Nic to nestojí.

Jiný otec uvedl, že se narozením dítěte s postižením vyrovnává pomocí alkoholu. Jedná se o otce, který se o syna každodenně stará a má poměrně náročné zaměstnání.

R7: Jak se otcové vyrovnávají s narozením postiženého dítěte? To vám můžu říct rovnou, chlastají. To vím z vlastní zkušenosti. A musím říct, že Lenka to přijala, že to tak je. Že neodejdu, ale chlastám. Když nebudu chlastat, tak odejdu někam za ženskýma a zmizím. Podle

mě tam ten ventil musí být. Někdy to je chlast, pro někoho to není chlast a je to něco jiného. Já chlastám teda dost. Ale já chlastám, protože mi víno chutná. Já jsem jako vinař. Fakt je, že prostě piju hodně. Já to o sobě vím. Já jsem takový noční pijan, když přijdu z práce. Ale každopádně ventil považuju za důležitý. Naprosto zásadní, protože jinak by mi už dávno ruplo v kouli.

Respondent 8 by tatínkům, kterým se narodilo dítě s mentálním postižením, vzkázal toto:

R8: *Vydržet a bojovat. Nic jiného mě nenapadá. Je to těžké, ale dá se to. Jsou tady horší situace. Není válka, není hlad. Všechno se dá přežít.*

3. Kategorie: Přátelé a sociální vazby

Podpora okolí rodiny je pro rodinu s dítětem s postižením velmi důležitá. Pro některé rodiče může vést narození dítěte s postižením k úplné změně sociální sítě. (Vančura, 2007) Vančura dále (ibid.,) uvádí, že rodiny, které mají větší podpůrnou sociální síť vztahů, vykazují větší odolnost. Může se stát účinnou a v podstatě nezastupitelnou ochranou před stresem. (Blažek, Olmrová, 1988) Tomuto tématu se také věnuje podkapitola 6.2 Prarodiče, širší rodina a jejich podpora. Podle Blažeka a Olmrové je matka sociálně izolována více než otec. To si dovedeme vyložit na základě opakovaného zjištění, že nositelem největší zátěže v takové rodině bývá matka. (ibid., s. 57) Otec chodí do zaměstnání a tak má větší okruh lidí, se kterými se stýká. Rozhodující lidé, kteří je sociálně podporují, však budou pro oba rodiče stejní. (ibid.,)

Několik otců uvedlo, že to, že je v jejich rodině dítě s postižením, nemělo na jejich vztahy s přáteli v podstatě žádný vliv nebo to vedlo k posílení dobrých vztahů. Právě prohloubení vztahů může být také pozitivní reakcí na trauma, kterým rodiče prošli. (Vančura, 2007) Většinou to přičítali tomu, že své přátele znají dlouho a jejich vzájemné vztahy považují kvalitní. K tomuto tématu píše Blažek a Olmrová (1988, s. 122) toto: „Zdá se, že přítel, který obstojí ve zkoušce času, musí být výjimečný lidský formát.“

R8: *My doufáme, že máme tak dobré kamarády, že tam nebyla žádná změna. Jiné kamarády bychom asi nepotřebovali. Oni jsou v podstatě ale už jsou tak daleko, že nám těžko v něčem pomůžou. Můžeme se navštěvovat, oni ji berou jako zdravé dítě, ale to je tak všechno. Také si samozřejmě hledají nějaké informace a tak. Brali to normálně.*

R3: *Ti lidi, které okolo sebe máme, jsou inteligentní a zcestovalí. Takže vědí a není to pro ně žádné překvapení. Takže my jsme měli tu cestu v nejbližším okolí velmi snadnou, včetně*

rodičů. Já si asi myslím, že se vztahy s přáteli nezměnily. Zase ti lidé, které máme okolo sebe, tak jsou hodně kvalitní. Jediná negativní stránka toho je... Někdy těm lidem v duši vyčítám, že si neváží toho co mají. Ale oni to nemůžou porovnávat den co den, s tím co mám já. Takže když oni řvou na svoje dítě, že něco je špatně, tak si říkám, měli byste si to vyzkoušet tady. Ale celkově si myslím, že jestli to v něčem ovlivnilo ten vztah, tak k lepšímu.

Respondent 3 uvedl také zajímavou zkušenost, která ilustruje fakt, že narození dítěte s postižením může osobně zasáhnout i okolí rodiny.

R3: *Já jsem takový extrovert nebo takový člověk, který se ve všech skupinách dostává přirozeně do toho čela. A já jsem vždycky hrál ten prim. A my jsme v té naší skupině kamarádů čekali první dítě. A když jsme se dozvěděli, že má Downův syndrom, tak byl šok nejen pro nás, ale i pro všechny ty ostatní. A myslím, že se spíš ti ostatní báli toho, jakým způsobem na to budeme reagovat my. Jestli nás to nepoloží, jestli se kvůli tomu nerozejdeme. Jestli já nezačnu dělat... nepřirozené věci. A je hrozně potěšilo, že jsme se rozhodli si Tadeáše nechat.*

Z výpovědi dalšího otce je vidět, že si rodina při setkávání s dalšími rodiči s dětmi s mentálním postižením našla nové přátele. O podobné zkušenosti mluvilo víc respondentů.

R4: *Rozšířil se nám okruh známých o lidi z Ovečky a lidi, kteří se zabývají nějakou tou speciální pedagogikou nebo něčím zdravotním. O přátele nás to rozhodně nepřipravilo.*

R2: *Tím životem spousta lidí, přátel propluje... A ty kontakty se pak ztratí. Probíhá taková přirozená cirkulace přátel. Takže díky Motýlku jsme je trochu obměnili.*

Jeden otec bydlí v rodinném domě za Prahou a v jejich ulici tu mezi rodiči v podobném věku vznikla dobře fungující sousedská komunita. Sousedé a přátelé mezi sebe přijali jejich syna bez problémů.

R7: *Ta ulice žije takovým komunitním životem. Jinými slovy tatínkové spolu chlastají a maminky spolu drbou. A děti spolu jezdí na čtyřkolkách. Když někomu dojde mouka, tak si dojde k sousedům. A když někdo jde do kina, tak děti odloží k sousedovi a prostě to neřeší. A pak zase na střídačku. Takže je fajn, že on vlastně vyrůstal mezi těmi dětmi. Ale jak začali dospívat, tak se mezi nimi ty nůžky začaly víc rozevírat. Naši přátelé ho znají od mala a taky ho berou tak jak my.*

Další otcové měli jinou zkušenost. Někteří rodiče s dítětem s postižením se mohou v reakci na těžkou situaci z vlastní vůle izolovat od svých přátel. Schmitt a Armenta-Schmitt (2004) uvádějí, že otcové dětí s postižením často mluví o pocitu osmělosti, protože mohou mít pocit,

že jim nikdo nemůže rozumět. Důvodem může být, že nechtějí srovnávat svoje děti s dětmi svých přátel, protože to pro ně může být bolestivé. (Blažek, Olmrová, 1988) Izolace rodin je podle Murrayové (in Vančura, 2007) velký problém a může mít dopady na jejich další adaptaci. O ztrát přátel a v průběhu let vypovídají i otcové dětí s postižením v knize *Different dads* (Harrison at al., 2007) Jeden z nich uvedl:

R1: *A až po letech jsme se vlastně dozvěděli, že jsme se jako rodina hodně uzavřeli. A že jsme nechtěli ani moc cestovat třeba k prarodičům a známým a tak dále... My jsme to v té chvíli tak nevnímali. Ale nechali nás být, nikdo nás neodmítal. Ani z mých spolužáků, ani ze spolužáků nebo známých mé ženy. To je pravda.*

Dva respondenti, kteří mají dítě s autismem, o přátele v průběhu času v podstatě přišli. Oba mají dítě, které potřebuje poměrně náročnou péči. Po jeho narození se proto začali více soustředit na rodinu a se svými starými přáteli nebo kolegy si už nemají co říct.

R5: *Ne, že bych je v té době neměl. Ale byli to spíš kolegové z práce. A tím, že jsem odešel, tak funguje ta komunikace spíš těmi maily nebo to. Takže fyzicky už se příliš nestýkáme nebo občas nějaká ta slezina, to setkání. Takže já v podstatě bych řekl, že přátele nemám žádné. Jako takové se kterými bych si občas zašel popovídat.*

R6: *Já jsem v podstatě měl kamarády. Ale už s nimi nechodím do hospody, protože jsem radši s rodinou a večer si s manželkou prostě povídáme. A jako řekl bych, že koníčky nemám. Pro mě je prostě nejdůležitější ta rodina a když přijdu z práce, tak se fakt snažím nějak zajistit ten chod té domácnosti a být s nimi maximálně a kolikrát... Tak, třeba svým blízkým kamarádům jsem to řekl. Víte moji kamarádi, my jsme se tak nějak rozprchli. To je takový vývoj. Úplně tou diagnózou to není. Spíš se to jako zesílilo tou diagnózou. Kdybychom tu diagnózu neměli a kdybychom měli zdravé děti, tak bych třeba chodil s kámošema na fotbal. Měl bych víc času.*

4. Kategorie: Setkávání s jinými rodiči s dítětem s postižením

Toto téma prostupuje několika kategoriemi. Respondenti se o něm ale zmiňovali poměrně často a proto jsem rozhodla jej uvést i jako samostatnou kategorii. Dnes na rozdíl od dob komunismu mají rodiče mnoho možností, jak se setkávat. Existují sdružení rodičů, spolky, centra a neziskové organizace. I školy a mateřské školy dnes kladou větší důraz na intenzivnější vztahy mezi rodinou a školou a pořádají tak různé akce, kde se mohou rodiče setkávat. Právě

sdílení a potvrzení prožitků vlastní zkušenosti s druhými lidmi má velký význam pro proces zpracování traumatu a akceptaci nové situace. (Vančura, 2007) Pro některé otce může být obtížné přijít do skupiny těchto rodičů, protože jsou v nich převážně ženy a na matky dětí s postižením se také tyto rodičovské skupiny většinou zaměřují. (Harrison et al., 2007) Už dříve jsem uvedla, že někteří otcové získali mezi rodiči jiných dětí s postižením nové přátele a jejich vztahy se tak rozšířily.

R2: *Určitě jsme získali nové kontakty a přátele. Vídáme se s jinými rodiči z Motýlku dost často.*

Celkově považovali všichni otcové setkávání rodičů za přínosné a pro ně osobně velmi prospěšné. Rodičovské skupiny jsou užitečné pro sdílení praktických zkušeností a tipů, ale také pomáhají dát rodičům v těžké situaci pocit, že nejsou sami. Ani sebelepší lékař nemá tak podrobné informace a zkušenosti s vývojem dítěte s daným postižením a pouze důvěrný kontakt mezi rodiči může pomoci tyto zkušenosti předat. (Blažek, Olmrová, 1988)

V neposlední řadě mohou rodiče sdílet svoje trápení a problémy s někým, kdo je v podobné situaci. To může být pro některé mladé rodiče, kteří se s postižením dítěte ještě nedokázali vyrovnat, velmi těžké. Styky s jinými rodinami pro ně mohou být z počátku bolestivé, jsou ale velmi užitečné.

R8: *A potom jsme se nakontaktovali na skupinu v Brně, co má děti s Downovým syndromem, my se nějak navštěvujeme a mívají takové, oni tomu říkají Trubeček a je to prostě setkání malých dětí. Rodiče si vyměňují zkušenosti a trápení, ale asi je to pro některé matky tak těžké, že někdy ani nepřijdou, že se na tu skupinu ani nedostaví. Ale my víme, že třeba mají dítě s postižením, ale nechťejí tam chodit. Totiž úplně nejhorší je, když má úplně malinké dítě a vidí tam, jak vypadá ve třech, v pěti nebo v deseti letech, tak to je ještě víc stresující, než že má malé dítě. To malé dítě je podobné běžným dětem, pro běžného člověka ani není vidět žádný rozdíl. Nechtějí se prostě vrtat v ráně, protože je to pro ně hodně citlivé.*

Stejný respondent také popisoval, jak si rodiny navzájem pomáhají a jak některé z nich obdivuje.

R8: *Ano, trošku nám to pomohlo. A je v podstatě jedno, jestli mají Downův syndrom nebo nějaké jiné postižení. Pomáhá to. Přesně v tom, že víme, že nejsme sami na světě. Ještě to je dobré v tom, že dostávám třeba informace, jak na úřad, jak co zařídit. Na sociálku a na tyhle ty úlevy nebo karty pro postižené. Takže dostávám spoustu praktických informací. My jsme zatím do té komunity mezi ty lidi s postiženými dětmi nepronikli, protože my se s nimi*

moc často nepotkáváme, maximálně v té školce jednou za čas. Na druhou stranu jsou tam lidé, kteří jsou třeba moc zajímaví. Kteří mají jedno postižené dítě a ještě si třeba vezmou dvě další do přestounské péče, což tedy úplně obdivuju. Takže asi to jsou úžasní lidé, ale ještě jsme se tomu nějak nevěnovali. Neměli jsme čas.

Podobně na tom je i Respondent 1.

R1: *A narazili jsme, nebo žena narazila vlastně, na tu speciální školku nebo tenhleten klub. A to nám v té době jako rodině hodně pomohlo. Možná jsme nebyli ani tolik uzavření do sebe, jako že jsme spíš našli skupinu stejně souznících lidí. Tenkrát nám psychicky hodně pomohlo, že ty matky a výjimečně otcové, ti tam chodili taky... no, že ten problém byl vlastně stejný. Každý se tam relativně mohl vypovídat a nikdo nikomu nezáviděl.*

Tento otec také řekl, že mu výrazně pomohli tři starší rodiči dítěte s Downovým syndromem, kteří se pro něj stali vzorem.

R3: *A ti nám hodně pomohli. Tohle byli rodiče dětí, kteří byli starší a docela intenzivně proslapávali tu cestu. My jsme viděli, že ty děti jsou vzdělavatelné.*

Respondent 5 aktivně vede jeden klub pro rodiče a přátele děvčat s Rettovým syndromem. Váží si toho, že v jejich klubu se setkávají i odlišné věkové skupiny rodičů a prarodičů.

R5: *Takže my vlastně, přestože máme velký věkový rozdíl, tak nás spojuje to postižení těch holek. Ty rodiny si dodávají navzájem sílu a podporují se tím, že mají podobné osudy. Protože já to беру tak, že jsme taková jedna velká rodina v celé republice.*

Na každoroční setkání jezdí bez manželky, se kterou se je jinak nepřetržitě stará o dceru s těžkým postižením. Podle jeho názoru si tak může on i jeho žena odpočinout. Je pro něj obohacující i to, že spolu mohou na setkáních rodiče sdílet svoje problémy a trápení.

R5: *My se navzájem známe a známe i svoje problémy. Protože tam se i otevřeně mluví o spoustě věcí, které jsou problémy těch rodin. My jsme při těch diskuzích po večerech na těch setkáních otevření dost. Přestože jsme tam různé věkové kategorie, tak to jsem vysledoval, že tam není problém si otevřeně promluvit o tom, co nás trápí nejen ve vztahu k těm holkám, ale i ve vztahu v těch rodinách.*

V jiné situaci byl tatínek, který se s jinými rodiči s dětmi s postižením začal setkávat poměrně nedávno. Jak uvedl, tak má velký okruh přátel a známých a do Motýlku přišel proto, aby našel rodiče, kteří s ním budou sdílet jeho vizi o projektu stavby chráněného bydlení (více viz Kategorie aktivity a vize).

R7: *My bychom prostě přežili s Kubou i bez Motýlku. Ale my hledáme někoho, kdo by se zapojil to té komunity lidí. A v Motýlku jsme zakotvili, tam je ta parta lidí úžasná a ti, co to vedou, jsou výborní a zapadli jsme. Takže ta komunita tam... Já musím říct, že tam jsem nenašel, co prostě by mě vadilo. Já mám problém, že já jsem takový poměrně neadaptabilní. Ale paradoxně jsem poznal lidi, od kterých jsem druhý den neodjížděl domů. Ale musím říct, že to bylo proto, že oni jsou podstatně tolerantnější. Ne, že já bych byl tolerantní, ale oni jsou vůči mě. (...) My máme barák a máme tuhle vizi a hledáme rodiče do té správné rady. My víme, že to prostě musí být rodiče, kteří mají stejný problém jako my. Oni z toho byli nadšení. Druhá otázka byla, když jsme řekli, my do toho dáme půl milionu a kdo dá další. To už to nebylo takové nadšení. Já to po nich v zásadě nechci, mně je to jedno. Pro mě je důležitý hlavně ten výsledek. Prachy byly a budou. My nebudeme.*

I další respondent popisoval, že jim setkávání s jinými rodiči dětí s postižením pomáhají. Výpověď otce malého syna s autismem se mimo jiné vztahovala i k mému dotazu, co vede otce dětí s postižením k tomu, že svou rodinu opustí.

R6: *No, známe a nás to strašně nakoplo, jakože v tom nejsme sami. A jak jsem mluvil o těch přátelích, tak teď se víc stýkáme... I když ne pořád, ale teď jsme třeba pozvaní na grilování k rodičům taky postižených dětí s autismem. A prostě ti otcové, jsou to prostě všechno takoví chlapi, kteří zůstali u svých rodin a máme něco hodně společného. Vidím v nich takovou sílu, jak bych to řekl... Chlapství. Něco dokončit a za něčím si stát. A prostě nevzdát to. Takovou tu životní sílu. A je to i takový důvod, který není zas tak důležitý... Ale já bych se jim třeba pak nedokázal podívat do očí. Oni mají třeba i děti, které jsou na tom hůř. A já bych se nedokázal podívat do očí ani sám sobě. Já to prostě nemůžu vzdát.*

5. Kategorie: Každodenní život s dítětem s mentálním postižením

5.1. Výchova

„Rodičovské postoje a chování k postiženému dítěti bývají trochu jiné, než kdyby šlo o zdravého potomka.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 136) Jejich výchovný styl může být ohrožený různými extrémy. Rodiče mohou dítě příliš ochraňovat a pomáhat mu nebo jsou na něj naopak nepřiměřeně tvrdí. Výchova takového dítěte je pro rodiče velmi náročná, protože musí řešit problémy, které vyplývají z handicapu jejich dětí. (ibid.) Děti s mentálním postižením se pomaleji učí a chápou a proto jsou na trpělivost rodičů kladeny vysoké nároky.

Problémy mohou nastat i v komunikaci s dítětem nebo s obtížnějším sebeovládáním dětí. Je třeba také zmínit, že Downův syndrom je považován za postižení, které je výchovně méně náročné než například poruchy autistického spektra. (ibid.)

Jeden otec vidí, že mezi pro kvalitou výchovy dítěte s mentálním postižením a osobními vlastnostmi otce je úzký vztah. Nedostatek trpělivosti a tolerance může být i důvod, proč otec rodinu opustí.

R7: *Na prvním místě musí být trpělivost a tolerance. To je nad všechny lásky. To je věc, o které vím, že mně třeba chybí – trpělivost.*

Respondent 1 v rozhovoru popsal, jaké měli s manželkou výchovné cíle a jak se jim jich podařilo dosáhnout. Jejich dcera je velmi samostatná a rodiče po ní vyžadují disciplinované chování, ale zároveň jí nechávají dostatek času a svoje povinnosti tak může plnit vlastním tempem.

R1: *Protože my když jsme začínali, tak jsme řekli, že naším cílem je, aby byla Verunka soběstačná. Se vším všudy. Protože jsme ji nechtěli sloužit jak na toaletě, tak třeba při mytí. To byl náš hlavní cíl. Jenomže když jsme zjistili, že to velmi rychle zvládala a že to jde, tak jsme si samozřejmě postavili další a další metu. My jsme si řekli, my jsme pozitivně líní a my ji nechceme sloužit. Tak jako normálnímu dítěti. A viděli jsme, že to jde! Představa, že dítě bude jezdit na kole, lyžovat, jezdit na koni, plavat... To nás prostě ani nenapadlo, to jsme si skutečně v první chvíli mysleli, že se někdo zbláznil. Prostě nikdy jsme ji nesloužili. Protože to je na férovku o tom, že když bude tohle plnit, tak si to může dělat, jakým tempem chce. Naše meta je průměrnost. To je naše meta. Které už tedy začínáme nedosahovat. V některých těch věcech toho samozřejmě nedosáhnete...*

Vyprávěl i o jiných rodinách, které zná a které výchovu svých dětí s Downovým syndromem příliš nezvládají. Blažek a Olmrová píšou (1988), že rodiče dítěte s postižením mohou i v dobré víře své dítě ve vývoji dokonce brzdit, pokud ho dostatečně nestimulují a dělají všechno za něj. Na druhou stranu tento respondent tyto rodiny trochu chápe, protože některé děti nejsou takové míry samostatnosti schopny. Pro některé rodiče dětí s mentálním postižením může být těžké odhadnout, co jejich dítě může a nemůže zvládnout a kdy by měli nebo neměli být přísní. Jeden otec k tomu uvedl:

R6: *Nebo třeba já nebo i manželka někdy, když si kluci třeba ublíží, tak zvýšíme hlas. Já zvyšuju hlas a já mám docela silný hlas. A pak je mi to líto, že pouštím hrůzu, ale nepouštím jí moc, nejsem jako cíleně zlý, ale zase... Nějaké ty mantinely musím ukázat, kde jsou. Jsem*

jenom člověk, někdy mi to taky ujede. Ale prostě miluju je. Ze začátku, když jsme ještě neznali tu diagnózu, tak jsem byl přísný otec. Manželka byla těhotná a já jsem měl Alexe docela na starosti. Asi bych nebyl tolik direktivní a asi bych tolik nebazíroval na nějakých svých příkazech. Protože teď zpětně vidím, že on za to nemohl. Že prostě ty věci, co po něm chci, nechápal. Na druhou stranu se toho asi i dost naučil, ale za cenu toho, že musel v sobě něco zkousnout a něco potlačit. Ale už bych volil jiný přístup.

5.2 Úspěchy

Ve většině rozhovorů se respondenti rozpovídali o silných stránkách svého dítěte a o jeho úspěších. Podle Vágnerové, Strnadové, Krejčové (2009) kladou na dobré vlastnosti dítěte důraz právě rodiče, kteří se dokázali s jeho postižením úspěšně vyrovnat. I malé pokroky mohou být pro rodinu zdrojem povzbuzení a radosti. Bylo vidět, že jsou otcové na své děti hrdí a jsou rádi, že jejich syn nebo dcera v některé oblasti vyniká. Právě výzkum Vančury (2007) prokázal, že otcové vynikají nad matkami v oblasti „hrdost a spolupráce“. Ta se zaměřovala na schopnosti dítěte a na hodnocení jeho výkonu v různých oblastech (například sporty nebo umění). Podle autorek Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009) zdůrazňují matky spíše vlastnosti dítěte jako je například citlivost, empatičnost nebo dobrosrdečnost. Tyto vlastnosti zmiňovali otcové také, ale více se zaměřovali na úspěchy ve sportu nebo na jiné dovednosti. Podle Blažka a Olmrové (1988) je tato snaha, najít něco v čem jejich dítě vyniká, pro rodiče typická. „Jednou ze strategií, jak se vyrovnat se skutečností příchodu těžce postiženého dítěte do rodiny, je obrnana: naše dítě je výjimkou.“ (ibid., s. 73) Přestože se můžeme tento pohled považovat za „optiku lásky“. (ibid.) Každý milující rodič vnímá své dítě jako jedinečné a rád mluví o jeho úspěších.

Jeden otec se například v rozhovoru zmínil, že jeho syn je v každé společnosti středem zábavy a dokáže být velmi vtipný:

R7: *Řekl bych, že sloh má výborný a moje repliky dokáže používat s kamennou tváří v takových situacích, že jsou z toho všichni pod stolem. On otevře hubu a všichni jsou dole. Já jsem měl třeba strach ze školy. Že ho tam budou ti hajzlíci šikanovat nebo tak něco. Ale paradoxně on je docela oblíbený, protože on je šašek. Ty hemzy, který on vypustí z pusy...*

Jiný respondent byl hrdý nejen na to, že je jeho dcera samostatná (viz Kategorie – výchova), ale také na její sportovní úspěchy.

R1: *Plavání nám jde i lyžování sjezdové nám jde. Nasedání na kotvu, sedačky – bez problémů. Jízda na koni nám jde.*

I další otec ocenil sportovní nadání svého syna. Zmiňoval také jeho preciznost a smysl pro detail.

R3: *Je to klacek, začíná hrát na harmoniku. Hraje fotbal, musím říct docela úžasně... On má vlastnost toho perfekcionismu. Když mu dáme sirky, tak je složí, aby měly všechny hlavičky na jednu stranu. Snaží se, aby mělo všechno řád, takže když třeba sází ty kytky, tak tomu opravdu věnuje spoustu času. Musí být perfektně rovně.*

Dcera jiného respondenta je na tom fyzicky i motoricky hůř, ale otec velmi oceňoval její intelektové a literární schopnosti.

R4: *Ona v podstatě dodneška mentálně docela drží krok. Chodit se tedy naučila ve čtyřech letech a když je potřeba, tak i někam dojde a něco fyzického udělá. Ona je jinak taková intelektuálka. Kničky, vypráví si pohádky a tak. Ona na tom není tak úplně zle. Nemá mentální postižení, je na spodní hranici průměru. Já proto mám takový termín Downstein. Myslím si, že základní školu by pak mohla udělat. Nebo po vzoru Jiřího Šedého... To je člověk s Downovým syndromem a píše. A já myslím, že Anička je takový jeho nástupce. Ona vlastně už od doby, kdy ještě neuměla mluvit, tak měla tendenci, dělat to, co dělá dodnes, že si zaleze do kouta a tam divoce máchá s nějakým předmětem a k tomu vydává nějaké zvuky. Pak když se naučila mluvit, jsme zjistili, že si povídá příběhy. A Anička ponechaná svému osudu vůbec nezačne zlobit. Zaleze si někam na gauč, kde za ní nikdo nemůže a kde po ní nikdo nic nechce, a vypráví. Takže až se naučí psát konečně... Tedy písmenka všechny zná už od pěti let. Ted' se jí tedy snažíme přesvědčit o tom, že číst vlastně umí. Tak aby tu lásku ke knížkám nějak přeměnila v to, aby si začala všimát těch malých černých písmenek. Abychom jí nemuseli pořád číst my a třeba to začne jednou sepsovat.*

I jeden otec syna s autismem uvedl, že ho každý úspěch jeho syna posiluje. Jeho čtyřletý syn je v mnoha ohledech mimořádně nadaný a chodí také do specializovaného Centra pro nadané děti:

R6: *Ale Alexe tam vzali a asi kvůli té jeho fenomenální paměti, i když má lehkou mentální retardaci. Protože Alex se naučil sám počítat a umí číst. To se naučil všechno z internetu. Takže se mu tam věnují, hrajou si tam s ním. Jako rozvíjí se. A jsem rád, že si může taky uvědomit, že je členem i nějakého jiného kolektivu než jenom synem svých rodičů nebo spolužákem ve školce.*

5.3 Problémy a chyby rodičů

Většina rodin s dětmi s mentálním postižením řeší i problémy spojené s výchovou dětí nebo s každodenním životem s dítětem s mentálním postižením. „Postižené dítě představuje pro rodiče komplexní zátěž, která je může frustrovat různých oblastech.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 17) V průběhu času se rodiče na novou z počátku stresující situaci většinou adaptují, s rostoucím věkem dítěte ale přicházejí nové problémy. Starší dítě zatěžuje rodinu jinak. Tyto potíže vyplývají z vývojově podmíněných změn, jako je například nástup do školy. Tomuto tématu se v rozhovorech věnovali alespoň okrajově téměř všichni respondenti. Jeden tatínek zmiňoval rigidní chování svého syna, které rodičům komplikuje péči.

R7: *On když najede na nějaký režim, tak ho dodržuje a vyžaduje dodržování ad absurdum. Dostal od ségry z Ameriky nějaký slovenský kartáček, já nevím, co to je. Ale každý den si s tím čistí zuby. Máma to neumí se slovenským kartáčkem, jen táta. Takže on si nevyčistí zuby jinak než s tátou. Máma to neumí. No, tak máma zase má učení. Se mnou se učit nebude. Se mnou nebude. Nebudu, říká, budu si dělat, co chci já. Oni říkali, že pro tyhle děti je řád vlastně uklidňující. Když všechno má svůj řád, tak oni jsou zvyklí, tak mají pocit bezpečí.*

Tito rodiče museli také u svého dospívajícího syna řešit problémy s rozvíjející se sexualitou.

R7: *Takže jsme řešili problémy s nějakýma hormonama. Protože chlapci se začínají zajímat o svoje ústrojí a tak podobně. Nakonec jsme zajeli termín, že tomu říkáme, že si zkouší boty. Paní doktorka, nějaká ta psychologka, ke které chodí, říkala, že by bylo dobré ho to naučit, aby to dělal jenom večer. Aby to prostě mělo nějaký řád, aby to nesklouzlo k tomu, aby to nezačal dělat kdekoliv, ve škole a tak dál.*

Několik respondentů popisovalo i chyby, kterých se při výchově jako dopouštěli. To se týkalo mého dotazu na to, jestli by něco z minulosti chtěli změnit. Jeden tatínek například uvedl, že by se pokoušel syna, který nemluví, k řeči více motivovat.

R3: *Zkoušeli jsme znakovou řeč, zkoušeli jsme logopeda a nic nejde. A já si myslím, že jsme se tomu celkově málo věnovali. Ono ještě vůbec není pozdě, je to ještě na začátku.. Tak to bych asi změnil, ale jinak ve vztahu k Tadeášovi asi nic. On je zapřažený celý měsíc, má hodně aktivit. A o to se stará hodně Eliška. Myslím si, že vyrůstá správně.*

Další respondent s imobilní dcerou uvedl, že ji špatným způsobem zvedal a způsobil si tak

zranění zad. Je rád, že mnoho podobných praktických informací mohl získat na setkáních s jinými rodiči s dětmi se stejným postižením.

R5: *Tak jsem jí zvedal a samozřejmě dělal člověk takové ty chyby, které tomu rodiči s postiženým dítětem nikdo neřekne na té sociálnce nebo já nevím kde... A když už máme ty setkání s těmi rodiči, tak já už to vím. To musíte zvedat nohama a nikdy ne žádama. A už jsem to přistě neudělal. Chybami se člověk učí.*

Pro tuto rodinu bylo velmi těžké sehnat pro dceru asistentku. Protože je péče o tuto dívku poměrně náročná, nikdo z asistentů si ji nechtěl vzít na starost. Nakonec se jim podařilo jednu asistentku sehnat, ale podle otce nebyla spolehlivá.

R5: *Druhá věc je, že se snažíte získat asistenční službu. Když jsme zkoušeli sehnat asistentku přes APLU, že by dvakrát týdně přišla. I když ji vlastně nepotřebujeme. Nám řekli, že o Elišku nikdo nemá zájem, protože je těžce postižená.*

Jeden z otců s dítětem s autismem v rozhovoru popisoval krizové situace, které občas zažívá při náročné péči o syna.

R6: *Já jsem měl minulý týden ošklivou virózu, to chytla manželka i děti. Já jsem si vzal volno v práci a byl jsem s nimi furt. Mám toho prostě dost. A oni mají ke mně kluci fakt pouto, že manželka odjede za kamarádkami třeba na tři dny a já to v pohodě zvládám. Ale potom večer jako... Přiznám se i kolikrát otevřu lahev vína a dám si třeba skleničku a já to řeším... přiznám se třeba i kouřím. Kouřím cigarety. Máme i psa, takže jdu třeba ven se psem a zapálím si cigaretu a tak nějak myslím jenom na ty svoje věci, které mi zrovna běží hlavou...*

Pro některé rodiče může být stresující, že navzdory jejich výchovnému úsilí nedělá dítě větší pokroky nebo dokonce upadá do regrese. To je právě případ dalšího otce se starším synem s autismem, který uvedl toto:

R2: *No, on ten vývoj u něj konkrétně... On není čistý autista, on má i tu mentální retardaci. A ještě u něj byly zvláštní výkyvy. On byl občas úplně v pohodě, hodný a veselý dítě. Každý ho měl rád. I ten začátek ve škole byl dobrý, bych řekl. Ale pak to šlo všechno z kopce. Dneska už toho neumí ani tolik, co uměl v první třídě. Je takový nervózní, cholerik. Myslím si, že se to nedalo nějak ovlivnit výchovou. Že se to nedalo... Nevím, co bych mohl dělat líp...*

6. Kategorie: Rodina a rodinné vztahy

O důležitosti rodiny pro život dítěte jsem psala v předchozích kapitolách. Téma rodina a rodinné vztahy se v rozhovorech všech respondentů objevovalo nejčastěji.

6.1 Manželství a vztah

Vzhledem k tomu, že jsou všichni respondenti výzkumu ženatí (pouze jeden z nich v současné době s manželkou nežije), tak se právě téma partnerských vztahů v rozhovorech často objevovalo. Rozhodnutí manželů nebo partnerů dítě si ponechat vede k novému rozdělení rolí v rodině. „Není to už život, který by se řinul samospádem, ale který je směřován a formován vůlí, láskou, trpělivostí a obětavostí.“ (Blažek, Olmrová, 19988, s. 71) Rodiče se často musí spojit, aby dokázali vydržet tlak okolí nebo bojovali za práva svého dítěte. Podle Kučery (in Blažek, Olmrová, 1988) narození dítěte s postižením rodinu spíše spojuje než rozděluje. Podle Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009) ovlivňuje kvalita manželství a poskytovaná opora mezi partnery dopady zátěže vyplývající z života s dítětem s postižením. Slopper et al. (ibid.) zjistili, že podpora partnera je velmi důležitá nejen pro matku, ale i pro otce. Některé výzkumy uvádí, že otcové neočekávají, že může mít život s dítětem s postižením vliv na problémy v manželství. (Seligman, Darling, 2007)

V rozhovorech jsme mluvili mimo jiné i o tom, proč se jejich vztahy ani po narození dítěte nerozpadly a o tom, jak na zjištění postižení u dítěte reagovala jejich žena. Podle výzkumu Castelové et al. (in Vančura, 2007) má na způsob, jakým otec vnímá své dítě a svou rodinnou situaci, vliv mimo jiné i to, jak vnímá tuto situaci matka. Na matce většinou leží hlavní díl péče o děti, nemají čas na odpočinek nebo na své zájmy. Právě tyto pocity matky, která většinou zůstává s dítětem doma a může se cítit osmělá a vyčerpaná, mohou negativně ovlivnit partnerský vztah rodičů. „Mnoho mužů věří, že jejich ženy nesou na svých bedrech bolest celé rodiny. Bojí se, že kdyby otevřeně ukázali svoje emoce, ještě by tím partnerku zranili.“ (Schmitt, Armenta-Schmitt, 2004, s.27)

Oba rodiče s dítětem s mentálním postižením můžou procházet velkou zátěží. Podle Blažka a Olmrové (1988, s. 7) se ty rodiny, „které propluli úskalími prvních krizí, bývají pak mimořádně soudržné.“ Narození dítěte může vnést do vztahu „nový vítr“. (Blažek, Olmrová, 1988)

Několik otců uvedlo, že by svou manželku nemohli opustit právě proto, že mají dítě s postižením. Někteří pak zdůrazňovali, že pokud by děti neměli, tak by se pro odchod z rodiny možná rozhodli. Zajímavou zkušenost má Respondent 7, který je se svou manželkou už od

šestnácti let. Tímto způsobem popsal svou manželku:

R7: *Manželka mi pomáhá a pomáhá ještě svému tatínkovi ve firmě. Ale je to tak, že do práce chodí sporadicky, většinou pracuje z domova. A její 89ti procentní náplní je péče o Kubíka. Moje žena je taková... Žena do nepohody a sportovní a veselá a tak. Aspoň se tak tváří, to já nevím, jak to má uvnitř. Ale aspoň se tak tváří... Že to prostě bere sportovně. I když jednou za rok jsou tam takové výkyvy... To pak probulí celý večer a pak se spolu ožereme. (směje se) A to je jednou za rok, kdy ona pije. A zas prostě jedem dál. My s mojí ženou máme, nevím na kolik vyvážený, ale dobrý vztah.*

Na dotaz, co považuje za příčiny toho, že jejich vztah vydržel tak dlouhou dobu, odpověděl takto:

R7: *Protože moje žena je strašně tolerantní. A já mám pravděpodobně tu starou školu nebo jak bych to nazval... A já tedy si upřímně myslím, že každý chlap si stejně po rozvodu najde stejnou ženskou, kterou už si jednou vzal. Nikdo není svatý, ale je to zase na druhou stranu tím, že mám doma to co mám. A já bych svoji ženu neopustil právě kvůli Kubíkovi. Kdybychom Kubíka neměli, tak možná bylo období, kdy bych býval odešel. Ale protože jsme ho měli, tak jsem neodešel. To je jednoznačné.*

Zdůraznil, že je velmi důležité, aby měl každý z rodičů čas na sebe a na svoje zájmy:

R7: *Podle mě třeba, je to důvod, proč já nemám nejmenší problém se svojí ženou. Protože ona má třikrát týdně tréninky toho basketu a tam si odfoukne. A já chodím v úterý plavat a ve čtvrtek na spinning a o víkendu si někdy vezmu motorku a jdu si vylít adrenalin někam do zatáček. Je potřeba mít ventil, nějaký ventil. Protože když se to tlakuje, tak se to musí i někde upustit. A pokud to tak je... A samozřejmě to musí být vyvážené v té rodině. A je to jeden z důvodů, proč to prostě funguje.*

Jiný respondent narození dcery s Downovým syndromem nevnímal jako zátěž pro partnerský vztah. Jedná se o rodiče, kteří znali diagnózu i před porodem. Je možné že se před porodem dokázali na novou situaci lépe adaptovat a přijmout ji, protože se sami mohli rozhodnout, jestli si dítě ponechají. To, že si museli své rozhodnutí několikrát obhajovat (před lékaři i před rodinou) a bojovat za ně, je pravděpodobně jako partnery také více stmelilo.

R4: *Proč jsme pořád spolu a nerozvedli jsme se? Já si myslím, že to s Aničkou vůbec nesouvisí. Zátěž to učitě nebyla. Já myslím, že bychom se prostě nerozvedli i z toho důvodu, že ji máme. I z toho důvodu, že máme i jiné děti. Žena je s nimi častěji. Jestliže jsou ty děti*

nějakých dvanáct hodin vzhůru a já jsem z toho osm hodin v práci, tak bych řekl, že do nich vidí víc.

Podobnou zkušenost má i Respondent 2. Podle něj není narození dítěte s postižením zátěž pro partnerský vztah, ale je to spíš zátěž pro celou rodinu.

R2: *My jsme s manželkou takové podobné povahy ve vztahu k životu. Takže tohle zas až takovou roli v našem vztahu nehrálo. Nemyslím, že by to mělo nějaký takový efekt. Bez toho by to bylo obdobné. Ale je to spíš zátěž pro tu rodinu celkově. Vlastně ani ne tak pro ten vztah, jako pro rodinu. Že by nás to víc stmelilo dohromady? No, já myslím, že ani ne.*

Naopak podle Respondenta 6 má náročná péče o syna vliv na vztah s manželkou.

R6: *Občas toho já mám dost, manželka toho má dost a hádáme se. Manželka se s tím možná smíruje až teď. Nedokážu za ni mluvit. Ale musím říct, že máme i takovou tu zpětnou vazbu a dokážeme zanalyzovat, že se hádáme o banalitách a pak se tomu třeba i zasmějeme... Jestli se náš vztah změnil? To víte, že jo. Byli jsme hodně zamilovaní a manželka měla potřebu se starat. Pořádili jsme si štěnátko a pak jsme si říkali, že bychom chtěli dítě. Nějak jsme to neplánovali, ale byli jsme rádi. A změnilo nás to, no. Nedokážu si představit, že bychom spolu byli bezdětní. To si nedokážu představit. My jsme spolu deset let a počítám, že ještě minimálně dalších čtyřicet, padesát let budeme. A v tomhle horizontu to vidím, že ten vztah je teprve na začátku. Že prostě to není definitivní a bude se to vyvíjet. Jako ta láska je, dokážeme si projevovat lásku. Už ne tak, jako na začátku vztahu. Ale jsme si blízcí prostě a známe se skrz na skrz. A takhle mluvím jenom o té citové vzabě a nemluví o té tělesné. Myslím si, že nás to víc semklo, že máme postižené dítě. Kdyby byl Alex zdravý, tak by určitě nějaká změna byla. Ale myslím, že bychom byli bezstarostnější.*

Tento otec taky uvedl, že situaci manželky, která zůstala s dětmi doma na rodičovské dovolené, považuje za těžší.

R6: *Já jí přeju, aby se začlenila zpátky do zaměstnání. I když to nebude mít jednoduché, asi bude muset být na částečný úvazek v knihovně. A strašně si přeju, aby nebyla jen matkou, ale aby trochu našla i svoji realizaci a uplatnění. Protože to je ona, kdo to břímě nese. Já chodím do té práce a jsem prostě s těmi kolegy. A kolegové o tom neví, že mám dítě s postižením. Ale osm hodin jsem prostě pryč a ona tam s nimi je furt. Ale takhle to máme rozdělené.*

Podobně situaci manželky vidí i Respondent 2.

R2: *Samozřejmě se s tím člověk nějakou dobu smíruje nebo takhle. Reagovala asi stejně jako*

já. Pro ni to bylo o to horší, že byla doma. Do nějakých jeho deseti, dvanácti let... Docela dlouho. Takže o to to bylo těžší...

Jako zátěž pro manželský vztah vnímá narození s dítětem s postižením i Respondent 8. Jeho zkušenost odpovídá tvrzení, že muži o svých pocitech mluví a mají tendenci se spíše stáhnout a uzavřít do sebe.

R8: *Jestli nás děti změnily, tak to určitě změnily, ale když se prožívaly krize, tak byly mnohem hlubší, bylo to mnohem těžší. Vlastně nejen pro mě, ale i pro manželku, protože vlastně řešíte nejen vztah dvou, ale ještě k tomu dvě děti. Byla to velká zátěž. Ne byla, ale stále je. Všechno je těžší. Já jsem na to reagoval jako chlap. Ty pocity neventiluju, narozdíl od ženy. Reaguju vlastně tak, že jsem se uzavřel víc do sebe, jak to vždycky bývá, ale žena reagovala podobně. Takže proto jsou větší krize, míň se třeba mluví, nebo probírají problémy. Pro mě je těžké začít o tom vůbec mluvit. No, je to těžší. Hlavně nejtěžší je mluvit o tom třeba s manželkou. Ne, pardon, mluvit o čemkoli s manželkou. (směje se)*

V jiné situaci byl Respondent 3. S manželkou se rozešel, ale to, že mají syna s Downovým syndromem, podle něj nemělo vliv.

R3: *Tadeáš má se svojí první ženou, se kterou jsem ještě pořád ženatý. Ale už spolu nežijeme, nežijeme spolu deset let. Ale máme spolu skvělé vztahy a máme spolu Tadeáše. Tadeáš je u mě deset dní a u Elišky pak dvacet dní. Takže máme takovou střídavou péči. Ani si nemyslím, že by mi to negativně ovlivnilo vztah s mojí ženou. To, že jsme se rozešli, s Tadeášem vůbec nesouviselo a nesouvisí to doteďka. Ten Tadeáš nás spíš spojuje než rozděluje. Náš rozchod byl zapříčiněný dlouhodobě něčím jiným a ten Tadeáš tam vůbec nehrál roli. Je asi strašně důležité, jak mají ti lidé hozený žebříček hodnot. Pro mě je taky hodně důležité, jestli mám zdravé nebo nezdravé dítě... Ale že bych na tom stavěl svůj život, to ne. Být s ním nebo nebýt s ním, to rozhodně ne. To je věc, kterou беру automaticky. A musím tomu přizpůsobit i ostatní věci.*

6.2 Prarodiče, širší rodina a jejich podpora

I pro některé prarodiče bylo zjištění, že je jejich vnuk nebo vnučka je postižený, šokující a těžké. Avšak obecně je podpora širší rodiny pro rodiče dětí s mentálním postižením velmi důležitá. Dokonce může pomoci zabránit rozvodu nebo rozchodu partnerů. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) Nejdůležitější je právě reakce prarodičů dítěte s postižením. Přestože se stále mluví o krizi vícegenerační rodiny skutečnost je spíše taková, že tři generace dnes nadále tvoří sociální celek, jen ve většině případů nebydlí v jednom domě či bytě.

(Blažek, Olmrová, 1988) Na postoj prarodičů vliv nejen charakter postižení, ale i vzhled a projevy, které jej provází. Kvůli negativním reakcím okolí na výraznou odlišnost pak totiž mohou mít tendenci se od vnuků a vnuček distancovat. „Prarodiče nemusí být schopni poskytnout rodičům potřebnou emoční podporu, pokud sami tuto zátěž nezvládnou a truchlí nad faktem, že dítě nebude nikdy zdravé, nebo se odreagovávají jejich obviňováním, což se týká především matky.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 228)

Žádný z otců, se kterými jsem vedla rozhovory, se s vysloveným odmítnutím dítěte nesetkal. Na svých rodičích respondenti oceňovali akceptace dítěte a praktickou pomoc s každodenní péčí. Bylo vidět, že rodiče, kteří takovou podporu nemají, vnímají svou situaci jako obtížnější a náročnější. Jak píše Blažek a Olmrová (1988, s. 91): „Příbuzenský vztah dokáže emocionálně mnohonásobit nejen pomoc a podporu, ale bohužel i pomluvu, křivdu nebo nepřízeň.“

Je ale třeba mít na paměti, že názor rodičů na podporu a pomoc je subjektivní a nemusí odpovídat realitě. Prarodiče mohou například jako pomoc nebo podporu vnímat něco jiného než rodiče. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) Tři respondenti uvedli, že mají plnou podporu rodičů. Uvedli například toto:

R4: *My bydlíme v jednom paneláku s maželčinými rodiči, takže ti byli hned u toho. A já si myslím, že nás bezvýhradně podporovali. A moji rodiče... Od tatínka jsem asi žádnou reakci neslyšel a maminka se nás zeptala, jestli víme, co děláme a jestli to opravdu chceme. Tak jsme jí řekli, že ano, tak od té doby cítíme podporu.*

R8: *Byli také v šoku, ale ono je to těžké, já nevím, jak na to reagovali doopravdy, ale vnějškem, nebo směrem k nám na to reagovali tak, že nám v podstatě v čemkoliv pomůžou, že se nezbořil svět. Ale nevím, jak to prožívali vnitřně, asi to také nebyla žádná legrace. Obzvlášť rodiče ženy nám pomáhají, ti už nepracují. Takže mají spoustu volného času, tak pomáhají.*

Další otec uvedl, že se nejdřív byli prarodiče trochu zmatení z neznámé diagnózy, ale nakonec celá jejich rodina Veroniku přijala.

R1: *A tchýně si dokonce spletla diagnózy. Výměnou krve nezměníte chromozómy. Takže takováto informovanost byla i u prarodičů. Nikdo z nich nebyl odmítavý a všichni přijali Veroniku Perfektně, skvěle. Postě se vším všudy. Veronika je naše a naše bude. Žena je jedináček a já mám starší sestru. A tam rovněž nebyl problém a její dcera, tak byla malá, pro ní to byla panenka.*

U otce syna s autismem je situace odlišná. Prarodiče jsou starší a podle otce by spíše sami potřebovali pomoc. Rodina se tak ocitá v poměrně složité situaci, kdy se rodiče v blízké budoucnosti budou muset starat o své rodiče i o syna s postižením.

R2: *No, nejdřív rodiče nejprve nechápali, jak se něco takového mohlo stát. Potom si mysleli, že to nebude tak hrozné. Že se to poddá, výchovou nebo něčím. Ti druzí to brali víc, ale ti vůbec nevěděli, co s ním dělat. Jedni rodiče si to nechtěli vůbec připustit a ti druzí si to připouštěli, ale vůbec nevěděli co s tím. Ano, smířili se s tím, po takových letech... Ale moc nám nepomáhají, protože jsou hodně staří. Jim je už přes osmdesát a druhým už je skoro přes osmdesát. Tam nějaká pomoc... No občas nějaké drobné hlídání. Ale to už skončilo před mnoha lety. Ted' už spíš oni potřebují pomoc.*

V několika případech otcové zmiňovali, že jejich rodiče nemají o postižení dítěte informace a proto si myslí, že z toho dítě „vyroste“. To je typické pro postižení, která jsou méně známá (například poruchy autistického spektra). Jejich přístup i nabízená pomoc mohou vycházet z neznalosti nebo nesprávných předpokladů. Svoji rodinnou situaci například popsal jeden otec syna s autismem takto:

R6: *Pořád nám oponovali, že to tak není a nedokázali to vzít strašně dlouho na vědomí. Je to takové jako chlácholení z jejich strany - Ale neblázněte, ten bude dobrej, to bude jiné. Možná, že ani nechtěli, aby měli nějakého takového příbuzného. Moji rodiče, to nakonec vzali, ale moc té problematice nerozumí. Takže nás neustále zvou na nějaké ty dětské dny a tak. Ale já třeba říkám, my tam opravdu nemůžeme, on z toho bude mít Alex afekt. Moc se o nás nezajímají, jsme prostě na všechno sami. My bychom si přáli, abychom měli fakt jako babičky a ty se staraly. Ale třeba jsem zrovna včera zval svoji mámu, aby přišla zítra, ale ona... No, nechce se jí. Má před důchodem, takže dělá přesčasy. A pořád má nějaké výmluvy. A ze strany manželky, tak její rodiče jsou rozvední. Každý má jednu rodinu. Tak její otec, jako dědeček, tak ten si žije trochu svůj život. Žije se třetí manželkou a bez dětí. Na vysoké noze. A občas sbírá informace, ale nějak se ho to jako nedotýká. A matka manželky, jako moje tchýně, tak ta má svých problémů dost. Oni žijou na vesnici. A spíš jako je tam něco, to už bych asi zabíhal hluboko, ale je tam něco... co není vyřešené. Ve vztahu jako k mé ženě a má takový spíš odstup.*

Ve specifické situaci je i otec, jehož manželka před lety zemřela. S jejími rodiči proto není moc v kontaktu. Celkově popsal přístup prarodičů a širší rodiny takto:

R5: *No, když to vezmu z manželčiny strany, tak vlastně přišla bývalá tchýně o dceru. Já s ní*

komunikuju, ne moc často. Vidíme se občas. Zeptá se třeba na ni, ale už to není žádný vztah. Z mé strany žije jenom táta, maminka umřela hodně mladá v necelých padesáti. Takže ten se na ni taky zeptá, má ji rád, to jo. Ale už je mu taky nějakých šestasedmdesát a žije sám. Ted'ka pohřbil druhou manželku. Takže já nemůžu mluvit o nějaké pomoci. Je na to člověk vlastně sám. Kdybych si měl představit, že o ně některé ty maminky pečují samy. Tak to já bych prostě nedokázal. No ne, nedokázal.

6.3 Sourozenci

Téměř všichni respondenti kromě jednoho mají kromě dítěte s mentálním postižením i další děti. Uvádí se, že příchod sourozence s mentálním postižením do rodiny je otřesem nejen pro rodiče, ale právě i pro sourozence. (Blažek, Olmrová, 1988) U některých respondentů mělo narození dítěte s mentálním postižením vliv i na rozhodování, jestli budou mít další dítě. Většinou už rodiny další dítě nechtějí, protože se obávají, že bude mít také nějaké postižení. Také mají pocit, že s dítětem s postižením je hodně práce a také proto už další dítě nechtějí. Dva respondenti vypověděli, že „by to nemohli manželce udělat“.

Starší zdravý sourozenec se může stát velmi prospěšným stimulujícím a také ochráncem a pečovatelem o dítě s postižením. (ibid.) „Mladší sourozenci se zase brzy stávají našemu dítěti partnery, samozřejmě jen do doby, kdy jej ve vývoji předstihnou.“ (ibid., s. 86) Další zdravé dítě však může být pro rodiče velmi prospěšné, je perspektivní a dává jim radost a povzbuzení. (ibid.) Význam dalších zdravých dětí v rodině uvádí i další autoři například Matějček (2001).

Podle odpovědí otců, se kterými jsem vedla rozhovor, je zřejmé, že sourozenci vnímají svého bratra nebo sestru s postižením různě. Jako nejdůležitější faktor se tu projevil jejich věk. Je jasné, že dítě v předškolním nebo školním věku přistupuje ke svému sourozenci s postižením jinak než dítě v pubertě. Jeden sourozenec je dokonce už dospělý. Dva otcové (Respondent 8 a Respondent 4) mají děti ještě v předškolním věku a o sourozencích se jen krátce zmínili. Podle nich si jejich děti začínají svého sourozence s postižením trochu všimát a občas se ptají, proč sestra něco nemůže nebo neumí.

R8: *Zatím reaguje normálně, jako že je to její sestra, neřeší to. Já nevím, jestli jsme jí to vysvětlovali, asi ano, ale ona asi si to nespojuje s nějakou nemocí nebo odlišností vůči jiným, nechápe nebo neví a třeba si to spojuje s věkem, já nevím. Pět let ještě není ta doba, kdy by to nějak potřebovala řešit nebo po tom nějak pátrala.*

Podobně je na tom i Respondent 3. Vztah s mladší sestrou synovi s Downovým syndromem prospívá, protože od ní učí. I mladší sourozenec může svého bratra nebo sestru s postižením podněcovat ve vývoji.

R3: *Tadeáš má ještě jednoho bratra a jednu sestru. Vyrůstá hlavně se sestrou, se kterou se vidí v podstatě co týden a té je teď tři a půl roku. Je úžasná a začíná ho učit, začíná ho s sebou tahat. Protože doposavad' tam vlastně Tadeáš hrál toho generála a ona ho pomaličku dotahuje. Myslím, že to je výborné spojení a že to hodně pomáhá oběma stranám. Protože Markétka, tedy dcera, už pochopila, že Tadeáš nemluví, i když tedy pořád pátrá proč. A Tadeášek má zase strašnou radost, že tam má partáka, se kterým může zase nějakým způsobem komunikovat těma rukama nebo i verbálně. Takže si myslím, že na obou dvou stranách je to pozitivní.*

Trochu jiné je to v případě Respondenta 6, otce syna s autismem. V rozhovoru zmiňoval, že jeho syn s postižením zpočátku svého bratra vůbec nevnímal („bral ho jako věc“), ale později se situace zlepšila. Jeho mladší syn má v současné době také problémy, i když ne tak výrazné jako nejstarší syn. Bylo vidět, že je to pro oba rodiče velká zátěž.

R6: *Máme ještě druhé dítě, ale tomu jsou dva roky a tomu je špatně rozumět. Ale je velice vnímavý, možná je i hyperaktivní... Jako úplně v pořádku není, jako běžné děti. Bruno je hyperaktivní a musíme ho furt hlídat. Takže se teď paradoxně víc nervujeme s Brunem.*

Druhou skupinou byli sourozenci v pubertálním věku. Jeden otec vyprávěl, že jeho syn se sice s dcerou občas hádá, ale kdyby jí někdo měl ublížit, tak ji bude bránit. O tomto jevu píše i Blažek a Olmerová (1988, s. 35) v knize Světy postižených. Podle nich je pro sourozence typické, že své bratry nebo sestry s postižením chrání a někdy se za ně i perou.

R1: *Je mu osmnáct. Pro něj to byla ségra se vším všudy. Když jsou spolu, tak jsou prostě klasicky brácha a ségra a kočkují se. Ale v momentě, když jsou v externím prostředí a někdo by ubližoval sestře, tak po hlavě jde a jde ji bránit. Může dostat přes čumák, rozmlácený bude, ale na ségru mu nikdo nešáhne. Ale to je většina těch sourozenců. Jsi blbá, to říkáte normálně, neuklidiš si po sobě a tak dále. Ale jakmile řekne někdo cizí - jsi blbá, tak to prostě ne. To je naše věc, ale ty ne.*

Stejný otec také popisoval, že syn na dceru v určitém směru žárlí. Je to proto, že se jí rodiče hodně věnují a na něj nemají tolik času:

R1: *Tenhle rok se vlastně chceme věnovat synovi, který maturuje. Už ten třeták jsme se tomu*

*chtěli věnovat, ale zase to zabrala ségra. Je tam trochu takovéto... **kdy žárlí. Protože to je furt všechno kolem té ségry. I když je tam žárlivost, tak on ji nepřízná. On je ten starší, víte....***

Velmi podobnou zkušenost má i Respondent 2, který má syna s autismem.

R2: *Tak, dokud byla malá, tak tomu nerozuměla. Pak byla v takové fázi, že byla výbornou pečovatelkou. Ted' je jí osmnáct a je ve fázi, že je na něj naštvaná, protože je to omezení v rodině. Takže takový vývojově strmý pád. Jeden rodinný problém je velký, protože dcera cítí, že jemu je vynakládána větší péče. A to je pravda. Protože ono i na ty mizivé výsledky, které má, se musí vynakládat velké úsilí. A dcera to ted' tedy těžce nese, že se všechno soustředí na něj.*

V některých rodinách dochází k dohodě, že až to bude třeba, tak sourozenci péči o svého bratra nebo sestru s postižením převezmou. (Blažek, Olmrová, 1988) Může to vést ke konfliktům, ale „mlčení o rodinných plánech vyvolává ve zdravých sourozencích úzkost.“ (ibid., s. 35) Jeden otec si uvědomuje, že až zemřou nebo budou staří, bude se muset o dceru starat pravděpodobně jejich starší syn. Se synem o tom, podle svých slov, mluvil takto:

R1: *Viš, my Veroniku potáhneme, jak to půjde, ale uvědom si, že až nám bude těch sedmdesát, tak na to už stačit nebudeme. No, v té chvíli budeme řešit, jestli bude bydlet v nějakém domě a bude mít třeba vlastní vchod. Bude docházet do nějaké chráněné dílny... **Prostě budeš se muset o ni postarat ty s svojí partnerkou nebo bude v nějakém ústavu. Tvrď, prostě natvrdo řečeno. I když to je otázka nějakých třiceti let.***

Jiná je situace v rodině otce, jehož žena tragicky zemřela. Podle dotazníku je možné usuzovat, že se jedná o muže, který napsal, že jeho žena začala hodně pít alkohol. Nejistila jsem, jak zemřela, protože pro otce to bylo velmi citlivé téma. Je možné, že se jednalo o sebevraždu nebo o smrt zaviněnou alkoholem. Z výpovědi otce je zřejmé, že jejich druhý, dnes už dospělý syn ze smrti matky viní svou sestru s postižením.

R5: *On chápe tu situaci i tak, že jeho sestra ho vlastně připravila o mámu. Jestli dokážete pochopit tu situaci... Ona by mohla být ten důvod, i když já to tak nechápu, ale svým způsobem to pravda je. Ona za to samozřejmě nemůže, ona se takhle narodila, ale prostě byla tím prvotním impulsem k tomu, že ta situace v rodině tak dopadla. A já mu to prostě zazlívat nemůžu, protože... **On to pro něj není rovnocenný sourozenec. Ona mu prostě neodpoví na pozdrav, on jí v životě nekoupil nějakou hračku k narozeninám.***

Z dalšího rozhovoru bylo zřejmé, že si tento respondent také uvědomuje chyby, kterých se při výchově staršího syna dopustil, když věnoval hodně času své dceři s postižením. Podle něj

se bude zdravý sourozenec cítit v rodině s dítětem s postižením vždycky odstrkovaný. Podle Kučery (in Blažek, Olmrová, 1988) je možné tomuto jevu předejít uvážlivou výchovou. Ale podle otce je něco takového i pro rodiny které se o to snaží, těžko splnitelné.

R5: *Ono potom v té rodině trpí i sourozenci. Ono se o tom taky moc nemluví. Ale je to pro ně těžké. Řeknu to otevřeně, jsou odstrčení nějak bokem. Ne, že by o ně nebyl zájem, ale ta situace v rodině pak nastane taková, že jsou ty priority směrem k tomu postiženému. Bohužel se ty chyby dělají a bohužel si to ti rodiče neuvědomují nebo si to uvědomují až pozdě, když už je nabeurávaný vztah s tím dítětem. Ale to vám taky nikdo neřekne. Možná se o tom teoreticky mluví, ale v praxi to nefunguje. Takže ono je těžký něco někomu říkat, takové rodině, dejte si pozor na to, aby se to zdravé dítě necítilo odstrkované... Ale ono to tak dopadne vždycky.*

6.4 Rodinné finance

S respondenty jsme většinou mluvili o tom, jestli se po narození dítěte s postižením nějak změnila jejich finanční situace. V literatuře se totiž často uvádí, že „rodiny s dětmi s postižením jsou zcela běžně znevýhodněny i finančně.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 185) Někteří otcové zmiňovali, že to, že je jejich dítě v rodině namísto v ústavu, přináší státu značné zmenšení nákladů na dítě. A proto by si přáli, aby stát jejich práci lépe ocenil (nejen ve smyslu financí). Pozice žádající o dávky může být pro rodiče stresující a ponižující. (ibid.) Více o tomto tématu je v 12. Kategorii - *Stát, služby a jejich přístup k rodinám s dětmi s postižením*.

Podle Blažka a Olmrové (1988) přináší dítě s postižením finanční zátěž dvěma způsoby: nároky na spotřebu (auto, dieta) a odebírání ekonomické kapacity rodiny (například matka se nemůže vrátit po mateřské dovolené do práce). Murrayová (in Vančura, 2007) také uvádí, že v některých případech mohou mít rodiče tendenci vynakládat neúčelně prostředky například na alterantivní nebo údajně zázračnou terapii. Pro otce bylo v rozhovorech těžké odlišit, jestli by na tom byli lépe nebo hůře, pokud by dítě postižené nebylo. Protože i narození intaktního dítěte má na rodinný rozpočet významný vliv.

R1: *To já nedokážu porovnat. To bychom tady museli být dva, já neznám nikoho, kdo by měl děti v podobném věku... Takže já vlastně nemám srovnání jinde.*

Většina z nich uvedla, že by vzhledem k tomu, že dostávají dávky, které výdaje spojené s postižením dítěte dorovnávají, je jejich situace v podstatě stejná. Většinou ale zmiňovali, že pro jiné rodiny, které znají, to finanční zátěž byla.

To například uvedli dva otcové, kteří jsou oba podnikateli a majiteli větší firmy:

R7: Finanční situace se nezměnila. Já jsem začínal sám, pak jsem měl společníka, pak zaměstnance... Ted' mám devět zaměstnanců a říkám, že mě velkopodnikatel nikdy asi nebude a já ani netoužím po tom být nějaký milionář. Já se rád svezu na motorce a každý nějak musí umřít. A do hrobu si ty prachy stejně nevezmu. Já se spíš snažím vydělat nějakou kačku, abych to potom mohl nalít někam jinam.

R3: My, vzhledem k tomu, že když jsme si Tadeáše pořizovali, tak jsme byli ti zodpovědní. Takže jsme si pořizovali dítě někdy před třicátým rokem. A v tu chvíli... ne, že bychom byli bohatí, ale byli jsme zajištění. Takže si nemyslím, že by to na nás nechalo nějaký dopad. Ale dovedu si jasně představit lidi se standardním příjmem, že to pro ně může být nějaká zátěž. Finanční zátěž už je to jenom z toho důvodu, že dostat Tadeáše do školky byla opravdu hrozná práce. A dneska když vydělává jenom jeden, tak se ta rodina hrozně blbě živí s těmi příspěvky od státu. Takže ten druhý chce jít taky do práce. Když máte dítě jen s tímhle postižením, tak je to dobré, ale když máte autistu, tak jste v háji, upoutaná... My jsme si, myslím, tím propluli finančně rozhodně dobře.

R4: Těžko říct, jak bychom na tom byli po finanční stránce, kdybychom Aničku neměli. Protože Ilona dělá na poloviční úvazek, ale pobíráme zase příspěvek na osobu blízkou. Takže myslím, že nula od nuly pojde. Vyjde to asi na stejno. A možná víc než ten příspěvek nám pomáhá to, že máme ZTP/P. Protože my hodně cestujeme a Anička je taková naše jízdenka, kdo jede s ní, jede zadarmo. Takže ona je docela zcestovalá, ona má najeto i několik tisíc kilometrů vlakem.

Někteří otcové řekli, že na jejich finanční situaci mělo dopad hlavně to, že žena byla s dítětem doma déle a i později může mít s prací problémy, protože dítě potřebuje hodně péče.

R1: Myslíte v souvislosti s Verunkou? Já si myslím, že ani ne. Finance jako takové se ani nezměnily. Ten problém byl překonaný tím, že ona je samostatná. To až takový velký problém není. Pravda je, že kdo má dítě bez syndromu DS, tak se mu žije lehčeji. I finančně lehčeji. Dostáváme na ni nějaké příspěvky, to by vám řekla žena. To sice jo. Ten problém byl s Veronikou taky. Tam si prostě žena řekla, já budu dělat jen od sedmi do půl čtvrté. Měla místo, že pracovala i déle. Pracovní cesty a tak dále... A byl tam nátlak. No, tak si prostě sežeň hlídání.

R2: Tohle je těžké říct, co by kdyby... Kdyby manželka hledala po mateřské zaměstnání, tak by ho hledala samozřejmě hůř. Chtěla pracovat někde na částečný úvazek. Co se týče mě, tak já jsem dělal jednadvacet let stejnou práci. Takže tam to bylo finančně tak... konstantní.

Propad to pro nás nebyl. To, že jsme se dozvěděli, že je autista, pro nás propad nebyl. Protože manželka v té době byla doma. Možná byla doma o něco déle... Ale asi by to nebylo jiné.

V jednom případě odešli manželka respondenta i on sám z práce, aby se mohli starat o dceru. Dcera pobírá invalidní důchod, manželka je v předčasném důchodu a otec dítěte dostává rentu jako bývalý armádní pracovník. Rodina proto s fiancemi problém nemá.

R5: *Takže na tom až tak špatně nejsme. Sice kolem toho baráku je docela dost práce, ale jsme schopni z těch financí vyžít i nějakou tu dovolenou si dopřát občas. No, samozřejmě se finanční situace změnila, tím že jsem odešel z armády a neprodloužil jsem závazek. Důvod byl ten, že tím, jak dcera rostla, tak ji manželka už fyzicky nezvládala.*

Dva respondenti zaznamenali zhoršení finanční situace.

R8: *Je to zátěž jak finanční, tak časová mimo jiné. Finančně tím, že ten příjem je prostě nižší, a tím, že třeba se musí jezdit více kilometrů a dál. To se všechno dá ještě unést, ale pokud ji nebudeme schopni integrovat do základní školy, tak to bude problém opravdu. Peníze vždycky byly a budou. Málo nebo víc. Manželka musí chodit z všech těch důvodů na šest hodin do práce a pravděpodobně to tak zůstane asi navždy. Protože jinak bychom to časově nezvládli.*

Druhý otec neví, nakolik je zhoršení způsobené celkově horší finanční situací rodin s dětmi v celé České republice nebo právě narozením dítěte s postižením.

R6: *No, změnu vnímáme. Pobíráme nějaký ten rodičovský příspěvek a zažádali jsme si o průkazku ZTP a dali nám tedy první stupeň. Takže pobíráme nějakou částku, která není moc vysoká. My jsme si tu průkazku sehnali kvůli hromadné dopravě, abychom případně mohli vytáhnout průkazku, že si může sednout. My jsme hrdí na to, že nemáme žádné půjčky, žádné dluhy. A nejsme na tom finančně nějak dobře. Máme štěstí, že manželka je spořivá a že i z toho mého platu... Ona žije na rodičáku, ale ještě z toho dokáže ušetřit. Máme velký byt, poplatky, ale... Jako kdo se má dneska dobře? Ale máme to jen tak tak. A je to těmi dětmi. Asi pocítila každá rodina. Ale děti mají prostě své potřeby, takže finančně se máme trochu hůř.*

7. Kategorie: Změna životního stylu

Jeden otec syna s autismem a mentální retardací uvedl, že po narození Patrika museli svůj životní styl hodně přizpůsobit. Podobně na tom byli i někteří další otcové. O změně životního stylu vypovídají i reakce uvedné v kategoriích Bilance života s dítětem s postižením a Změna

hodnot.

R2: *To ono je to těžké říct. Protože se všechno přizpůsobilo kolem Patrika, takže my nevíme, jak by to bylo jinak. Já o změně nemůžu mluvit, když nevím, jak by to bylo jinak. Všechno sice ne, ale hodně činností musíme Patrikovi přizpůsobovat. No, určitě by se žilo jinak, kdyby bylo zdravé dítě... Těžko soudit jak. Nebo co by se dělo jinak...*

8. Kategorie: Veřejnosti a děti s mentálním postižením

V rozhovorech jsme mluvili i o přístupu veřejnosti k lidem s postižením. Jak uvádí Blažek a Olmrová (1988, s. 120): „Je tu však ještě mnoho dalších, kteří se v životě určitého postiženého dítěte mohou objevit jen jedenkrát a na několik málo minut - po nichž však přesto může zůstat vzpomínka, která dokáže podstatně ovlivnit, jak toto dítě a zejména jeho rodiče vnímají a hodnotí svoje okolí.“

Odpovědi se lišily podle typu a míry postižení dítěte. Otcové často uváděli, že si lidé všímají fyzických zvláštností, ale považují to za normální reakci.

R7: *On když třeba mluví, tak třeba slintá. Takže, má takovéhle věci, je prostě pro cizí lidi anomální a viditelný. Ted' je furt jak prase. My jsme třeba ted' byli v Americe se ségrou a tam na to ti známí ségry koukali jinak. Ti koukali, co se děje, protože on je jako kontaktní typ. Tam na to koukali trošku jako jemně.*

R1: *Když to vztáhnu na Veroniku, tak ona je ted' v takovém období, kdy se projevují hormony a začala nabývat. Každý, kdo je nějak výjimečně jiný, tak zaujme. Takže se na ni koukají, že my jsme špatní rodiče a necháme jí ztloustnout. Největší problém byl, když byla malá a neměla vtlačený pupík. A to teda byl na koupališti největší problém. Všichni si všimli vylezlého pupíku a pak se na ní zaměřili. A pak to bylo takové to, pojd' od té holčičky, ona je divná. Je to ale přirozené, protože nevíte, co můžete očekávat. Ona třeba bouchne, praští a tak dále... Naučili jsme se s tím žít, no... Tak to prostě je.*

Z dalších výpovědí pak vyplývá, že se otcové většinou s negativními reakce cizích lidí nesetkávají. Je to možná dáno tím, že jsou z větších měst nebo bydlí poblíž nich. Blažek a Olmrová (1988) k tomu uvádějí, že k přednostem velkých měst patří, že se v nich takřka všichni těší výhodám anonymity. Právě z jejich knihy Světy postižených můžeme vidět, že dříve se rodiče pravděpodobně setkávali s negativní reakcí nebo nepříjemným okukováním a „zíráním“ okolí mnohem častěji. Pro dnešní dobu ale stále platí výrok Kučery (ibid.), že lidé v okolí rodiny (například sousedé) rodině neubližují, ale také nevyvíjí nijak přehnanou ochotu

jim pomáhat. Zajímavé také je, že podle výzkumu Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009) se matky s dětmi s mentálním postižením většinou s negativními reakcemi okolí setkávají a tyto nepříjemné situace je stresují a trápí. Je možné, že jsou ženy na toto chování okolí citlivější. Druhým vysvětlením může být, že si muži nechtějí nepříjemné náznaky nebo pohledy okolí připustit, protože je pro ně těžké se s nimi vyrovnávat.

R1: *Zaujme vás postava, to je normální. Pak se podíváte na obličej a řešíte co nebo ne... Že by to bylo nepřátelské nebo tak, to se prostě říct nedá... Reakce není žádná, lidi prostě dneska nereagují. Ale spíš v momentě kdy by měla mít nějaké výhody, tak v té chvíli je ta reakce negativní. To je normální. Negativně na tyhle děti? Ani, ne. Co negativně?*

R3: *Vnímám to daleko lépe, než když se Tadeáš narodil. Když s ním někam jdu, tak... A je to možná tím, že těch dětí je víc, což je strašný průšvih, ale ty lidi jsou na to zvyklí. Nebo si zvykají.*

R4: *Myslím, že jsme se kromě pana genetika nesetkali s nějakou negativní reakcí. Nebo s nějakými problémy kvůli tomu, že Anička má Downův syndrom. I občas jsme tak slyšeli lidi se divit, že to má. Ono to není tak moc vidět.*

I otec, který bydlí na vesnici, má podobnou zkušenost. Na vesnici je rodina více „na očích“. Blažek, Olmrová (1988, s. 125) k tomu píše, že: „Dítě s Downovým syndromem žije v takovém prostředí jako ve výkladní skříni, jako na jevišti, jako ve "výběhu".“

R8: *Protože jsme malá vesnice, tak dříve nebo později se to dozví každý. Ale my tak nějak neřešíme, co si myslí ostatní, to já ani nevím. Stejně vám to neřeknu, pravdu vám neřeknu. Ale nemáme nějaké negativní reakce okolí.*

Stejnou zkušenost měl i otec syna s autismem.

R2: *Nevadí mi, když se někdo kouká... Jinak na ulici dneska lidi už spíš nekoukají. Byly nějaké negativní reakce, ale nebylo jich až tak tolik. Přeci jenom dneska už nějaká osvěta trošku je a lidi jsou možná taky lhostejnější... No, dnes jsou lidé zvyklí na ledacos.*

Mluvili jsme také o celkovém přístupu české společnosti k lidem s postižením a jejich rodinám. Jak uvádí Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009), většina konfliktů rodin a okolí vyplývá z nedostatečné znalosti a informovanosti laické veřejnosti. „Reaguje stejně jako kdyby šlo o dítě, které je pouze nevychované, a o matku, která je nedokáza ukáznit.“ (ibid., s. 94) Ptala jsem se proto, jestli je v naší společnosti nějaké povědomí o tom, co je to Downův syndrom nebo mentální retardace a jestli třeba lidé v okolí rodiny věděli, o co se jedná. Otcové

většinou uváděli, že se povědomí o lidech s postižením ve společnosti zlepšuje.

R3: Ta veřejnost celkově k tomu je vedená. Díky těm neziskovkám a té osvětě je k tomu vedená tím kladným způsobem. Říkáme, že jako postižení neznamená nemoc. Jenom když se podíváte na vozíčkáře, co udělali za obrovskou osvětu. Že je dneska skoro každý přechod bezbariérový nebo co udělali na úradech. To jsou dneska takové první střípky a zaplat' pámbůh za ně. Protože jsou to lidé jako my všichni ostatní a měli by mít stejná práva jako my. Je ta druhá parta, ta radikální, která říká - ale když takhle budeme vychovávat všechny děti a všechny postižené děti, tak celý ten náš rod zdegeneruje. Na tom samozřejmě trochu pravdy také je, protože pokud přežívají ti nejsilnější a nejzkušenější, tak se ten rod vyvíjí a přežívá v té přírodě. Ono se to dobře říká z té jejich skupiny, ale těžko se to pak říká, když to dítě máte doma. Takže ta pravda je na obou stranách.

Jeden otec vyprávěl krátký zážitek, který ilustruje fakt, že mnoho lidí často Downův syndrom nezná a netuší, o jakou poruchu se jedná.

R4: Myslím si, že se o to dneska lidé nezajímají, dokud se jich to nezačne dotýkat. Já si vzpomínám... nebudu nikoho jmenovat a pokusím se ani nepřiblížit o koho jde. Máme kamarádku a její manžel nás s kamarádkou navštívil. Tak jsme mu o tom vyprávěli, to bylo krátce potom, co se Anička narodila. Nějak jsme mu to vysvětlovali, že Anička má Downův syndrom. A on ji viděl a snad si s ní i trochu pohrál. A pak když odcházel, tak říkal, že Downův syndrom je v pohodě, že by bylo horší, kdyby byla mongoloidní... (směje se)

Situace otců s autismem je trochu jiná. Uváděli, že většina lidí nemá o autismu žádné ponětí nebo si pod vlivem populárního filmu Rainman myslí, že se jedná vždy o geniální děti. Protože na dítěti není většinou postižení na první pohled viditelné, je pro ně nepříjemné vysvětlovat okolí často netypické a podivné chování dítěte na veřejnosti.

R2: No a myslím si, že o autismu není nějaké povědomí... Spíš je povědomí o lidech handicapovaných fyzicky, Downův syndrom je hodně medializovaný, ale o autismu se moc nemluví. Často lidé neví. Neví vůbec, co je to autismus. Ví se, že to existuje, ale neví se, co to obnáší. Každý z nich je jiný. To rozmezí je od geniálního člověka, který umí nazpaměť celou encyklopedii, po člověka, který si ani nezaváže tkaničky. Tak i proto je to povědomí tak malé. No, zase upřímně, kdo by se díval v televizi na pořady o postižených lidech. To buďme zase na zemi. Bud' je to pak nějak zajímavá, nebo se dívají omylem... Je to těžké dělat nějakou osvětu, pro lidi je to nepříjemné si něco takového připouštět. Je to nepříjemné téma, mě se to netýká, tak to nechtějí řešit...

R6: *Nějaký posun tu je. Ale je to třeba posun z ničeho. Ale obyčejní lidé, třeba té střední generace, vůbec netuší, co to je. A když nás někdo začne poučovat – utište si toho kluka. Jako že je třeba nevychovaný nebo že je to spratek. Tak když mu řekneme, on za to nemůže, on vás nevnímá, má autismus, tak oni kolikrát nevědí, co to je. Ale to povědomí se zlepšuje, i když mizivě. Ale doufám, že to třeba bude lepší, až bude Alex na prahu dospělosti, za deset, dvacet let to třeba bude úplně jiné.*

9. Kategorie: Srovnání vlastní situace s dětmi s jiným postižením

Někteří respondenti vnímají velké rozdíly mezi dětmi s mentálním postižením. Většina z nich zná i další rodiny s dětmi s postižením a tak mohou svou s jejich situací porovnat. Jedním z přínosů tohoto porovnávání může být fakt, že rodiny zjišťují, že „jsou ještě horší případy“. (Blažek, Olmrová, 1988) Rozdílná je situace hlavně mezi rodinami s dítětem s Downovým syndromem, při kterém je postižení většinou na první pohled viditelné, a s autismem, který není spojený s nějakým typickým fyzickým vzhledem. Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009, s. 106) píší, že „autistické děti se mnohdy projevují ještě nápadněji než děti s jiným mentálním postižením, a proto se jejich matky setkávají s odmítavými reakcemi a nepochopením odlišnosti jejich chování mnohem častěji.“ Rodiče těchto dětí také prožívají vyšší míru stresu. (ibid.) To může vyplývat z nedostatku pozitivní zpětné vazby dítěte, obtíží v komunikaci a odmítání tělesného kontaktu. Downův syndrom se naopak považuje za nejméně stresující. (ibid.)

Takto mluvili o typu postižení svých dětí otcové dětí s Downovým syndromem:

R1: *U toho autismu je taky velký rozptyl. A tam je to šílená nevýhoda. To neočekáváte ten projev. Překvapí vás to, nejste na to připravená. Pak se v první chvíli stáhnete a je to přirozené. Zablokujete se a řeknete si, co to je? Je to normální a je to tak. Ona tam je taky výhoda, že ty děti s DS jsou menší vzrůstem. A tam je výhoda i nevýhoda, že tím, jak jsou menší, tak od nich tolik neočekáváte. To je spíš takové plusové, ale je otázka, do kdy je to plusové... Protože lidi jim pak nabízejí věci, které už jsou u nich snadno překonané. A oni pak velice rychle poznají, ahá, tak to já přijmu. Jako nějakou tu výhodu.*

R8: *Pro nás je to asi jedno, spíš jak je to pro to okolí důležité, ale samozřejmě lepší je, když to ti lidé vidí, než když je najednou překvapí nějaké neodhadnutelné chování nějakého dítěte. Může to být, to je pravda, ale pak zase je to něco podobného, jak když má někdo jinou*

barvu pleti, tak potom je hned v té škatulce.

R3: *To postižení toho Tadeáše... on má nejtěžší ten Downův syndrom. Ale rozhodně není tak fatální, jako u jiných postižení. Já když vidím, a právě jsem se s nimi přes Motýlek dostal do kontaktu, třeba autisty... To je fakt hrozný problém. My si můžeme děkovat. Tadeáš je teď po hygienické stránce naprosto soběstačný. Když ho vezmu vem sázet kytky, tak se mnou sází kytky. Spoustu věcí se naučil a myslím si, že má nakročeno žít... ne zrovna plnohodnotný život, ale rozhodně skoro samostatný s nějakou drobnou kontrolou nebo dohledem. Ono to hrozně utahává v té fázi toho zpomaleného růstu. Protože normální se naučí chodit bez plínky za dva roky, Tadeáš se to naučil za pět let. Ale naučil se to. Což u některých těch autistů je to úplně někde jinde. A já obdivuju ty lidi, že se starají celý život o autistické dítě, protože to je masakr. To je rozhodně jiná zkušenost.*

Respondent se synem s autismem k tomu uvedl:

R6: *Ono to na nich není na první pohled vidět. To může být výhoda nebo nevýhoda. Záleží na situaci. Když potkáte vnitřně nepřátelské lidi, lidi hloupé a s předsudky. Tak odsoudí lidi s Downovým syndromem a posmívají se. Tak si řeknou, hele, podívej se tamhle ten... já to ani neřeknu. Ale možná to mají horší i ty děti s autismem. Protože vlastně, když se pak začnou chovat nepřístojně a nestandardně, tak řeknou, proč se chovají takhle, proč se chovají jako debilové... U lidí s Downovým syndromem, od těch lidí ví, co můžou očekávat. Ale když vidí takhle lidi s autismem, tak jim to připadá divné. Povědomí o autismu zas tak velké není a prostě to lidi šokuje...*

10. Kategorie: Základní a mateřská škola

Jak vyplynulo z rozhovorů, škola nebo mateřská škola má v životě rodiny s dítětem s mentálním postižením velký význam. Děti potřebují pocit bezpečí a jistoty – ten získávají v rodině, ale také potřebují vlastní identitu, možnost být sám sebou a k tomu jim může pomoci škola. (Blažek, Olmrová, 1988) U dětí školního věku lze předpokládat, že se jejich rodiče na život s dítětem s postižením adaptovali a s danou situací se už většinou vyrovnali.

Z rozhovorů je patrné, že se všichni otcové podíleli a podílejí na výběru školy nebo mateřské školky pro své dítě s postižením. Někde se výběru školy věnovala hlavně matka dítěte a otec jí pomáhal, v jiných rodinách se na výběru školy otec podílel víc. Podle všech otců byl výběr poměrně komplikovaný a většinou museli navštívit několik škol nebo školek, než našli tu nejlepší. Podle výzkumu Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009) mají podobnou

zkušenost s obtížným hledáním i matky dětí s mentálním postižením. Jak píše Blažek a Olmrová (1988, s. 106) o rodičích dětí s mentálním postižením: „oni vyvíjejí obrovské úsilí, aby své děti do školy vůbec dostali, s nezměrnou trpělivostí se s nimi učí a bojují o každý rok docházky ...“. Dá se říct, že boj o to, aby mělo dítě co nejlepší možné vzdělání, je bojem za svéprávnost a budoucí samostatnost dítěte, aby mělo možnost získávat si vlastní obživu jako všichni ostatní. Je to vlastně boj za něco, co rodiče pocítují jako sociální normalitu. (ibid.) I Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009, s. 113) uvádí, že matky dětí školního věku „bývají aktivní a zaměřené na zajištění, co nejlepších podmínek pro rozvoj svého potomka, které si dovedou leckdy doslova vybojovat“. Tento výrok platí i pro otce dětí s postižením, jak můžeme vidět z rozhovorů v knize *Different dads*. (Harrison, 2007) Jeden otec bojující za kvalitní vzdělání pro své dítě i u soudu zde říká: „Nebudeme jen tak sedět a nechávat je, aby nás ignorovali.“ (ibid.) To odpovídá i zkušenostem respondentů mého výzkumu.

Respondenti také uváděli, že měli ze školní docházky strach a báli se například šikany. Někteří otcové vůbec nedoufali, že jejich dítě dosáhne ve škole takových úspěchů a každý pokrok jim přináší radost. Rodiče se ve většině případů rozhodovali mezi zařazením dítěte do integrace v běžné základní školy, praktické základní školy nebo do školy speciální. Řídili se často doporučením jiných rodičů nebo referencemi v diskuzích na internetu. Přesto pro ně byla volba školy nebo mateřské školky komplikovaná a obtížná.

R3: *Pak škola, to byl velký oříšek. A nechtěli jsme to nechat jen tak náhodě, takže jsme obcestovali dost škol.*

R1: *S hledáním školy vám nikdo nepomůže a je to těžké. A nikdo vám neřekne, na jaké úrovni ta škola je.*

Respondenti preferovali integraci, pokud to bylo možné. Stejnou touhu matek dětí s postižením zaznamenaly ve svém výzkumu i Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009). Je pro ně důležité mít možnost zařadit svoje dítě do mezi přirozenou skupinu vrstevníků. Také rodiče z vesnice u Brna by svou dceru chtěli dát do běžné mateřské školky, je to ale problém.

R8: *Protože třeba ve školce, tam pracují ženské, které už tam pracují třicet let a najednou je to první dítě, respektive po nich chce první člověk dítě s nějakým postižením tam umístit. Pro ně je to takový šok, že první co udělají je, že řeknou ne, to nezvládnem. Takže musíme trochu bojovat. Ale protože tam není místo a navíc v téhle době si myslíme, že dobré ji dávat do speciálního centra, které je v Brně, kde jsou nejen vzdělané sestřičky, které ví, jak na ni, ale zároveň jsou tam doktoři, jako rehabilitace nebo psycholog. Takže to máme všechno na*

jednom místě a nemusíme jezdit po doktorech. I když je to poměrně z ruky, tak ji tam dáváme denně. Se školkou to bude ještě těžké. Ale mám nějaké informace, že snad oni ji budou muset vzít, jakmile o to požádáme. Takže jakmile se rozhodneme a najdeme asistenta, tak by se snad tam dostala. Ještě nejdeme na sílu, to neřešíme, protože řešíme jiné věci.

Naopak jeden otec měl zkušenosti s integrací syna v běžné mateřské škole jen dobré.

R3: *My když jsme třeba hledali tu školku, tak to bylo na základě těch lidí, kteří tam byli a řekli, pojďte, vezmeme postižené dítě do normální školky. Takže tam Tadeáš dala a myslím, že mu to hodně pomohlo. A hlavně se poprvé integroval v kolektivu a naučil se ty jednotlivé vztahy a vazby mezi jednotlivými dětmi.*

Také rodiče z Českých Budějovic, jejichž dcera letos nastupuje do základní školy, se rozhodli pro plnou integraci.

R4: *Je přijatá na běžnou základní školu. Mě přišlo, že když byla u zápisu, tak s ní nakládali jako s normálním dítětem a chtěli po ní všechno, co po normálním dítěti. A kromě toho, že namalovala jiný obrázek než chtěli, tak všechno splnila 100%. Ale měla by mít asistenta. Já myslím, že je to spíš proto, že ona je spíš zvláštní fyzicky. Je taková nešikovná a neohrabaná. Třeba po schodech se naučila chodit sama v loni v létě, kdy jí bylo šest. Já myslím, že to bude spíš kvůli té samoobsluze. Ona má takové vlastní vnímání času, já říkám, že takové geologické. Ona uvažuje v takových dlouhých érách.*

Další rodiče měli naopak s integrací dítěte v základní škole takové problémy, že se nakonec rozhodli pro praktickou školu. Z výpovědi respondenta vyplývá, že učitelka dceru zavrhla a svalovala na její přítomnost ve třídě vlastní problémy s výukou.

R1: *Veronika začala chodit sem na běžnou základní školu. Takže tam ji nechtěli. Pak to začalo po prázdninách, že nemají peníze na asistenty a tak podobně. Tak šla žena na úřad. Tlačila vlastně ty peníze za pomoci lidí, kteří mohli nedělat. Dělali a chtěli dělat víc. Dostali vlastně ty peníze na školu a začalo takové koukání přes prsty. Hele ta matka, ona si sem dotlačí ty peníze. Protože oni na ni dostávají víc, na dítě s handicapem dostává ta škola příspěvky. Paní učitelka začla na Veroniku svalovat to, že není schopná učit v té třídě. A pak nastoupilo velmi rychlé hledání, protože do té páté třídy už s ní nechtěla nastoupit asistentka. A důvod byl jednoduchý - peníze. Protože asistentka dostává málo peněz a dostala nabídku z rodiny jít prodávat mobilní telefony. Tam dostala víc. Nabídka, která se neodmítá. Takže šla prodávat telefony a pro Veroniku se začala rychle hledat nová škola.*

I Respondenti 7 a 3 popisovali, jaké problémy s nástupem dítěte a výběrem vhodné školy

měli. Nakonec se jim ale oběma podařilo najít dobrou školu, kde jsou velmi spokojení a dobře si rozumí s učitelkami. Je vidět, že oba otcové jsou za hodné, trpělivé a vzdělané učitelky, které jejich synové mají, velmi vděční a jsou z jejich práce s dětmi nadšení.

R7: No, zkoušeli jsme asi dvě nebo tři. On Kuba když šel v sedmi do školy, tak jsme našli nějakou školu, která je přesně na tyhle děti. Byla to vysloveně speciální škola pro tyhle děti, na kterou byly úžasné reference a kdesi cosi... To byl průser. To se jinak nedá říct. To byl obrovský průser. Protože tam bylo asi osm nebo devět dětí, které byly s různým typem postižení. Byli tam dokonce i dva nebo tři autisti v té třídě. Ta paní učitelka byla pedantská, slušná, všechno, ale pedantská. Ten řád tam byl, já to nevím... Ale Kubova reakce byla taková, že v průběhu školy najednou v deset hodin telefonát, že Kuba zvrací. A vydrželi jsme to vlastně týden. To byla doba, kdy já jsem si koupil svůj první notebook a mobilní připojení k internetu, protože já jsem vlastně vozil Kubu do školy a před školou jsem úřadoval v autě a v deset jsem ho vždycky odvezl ze školy pryč a bylo po srandě. Takže to bylo neudržitelné. Tady se nás ujali a musím říct, že jsme šťastní. Ta paní učitelka je, musím říct, úžasná. Tam jsou ti učitelé úžasní a máme s nimi nadstandardní vztahy. Jsou aktivní prostě. Já se snažím jim to vrátit, jsem jim nějaké peníze poslal. Tak se snažím jim přilepšit, ale v rámci svých možností. Já jsem měl třeba strach ze školy. Že ho tam budou ti hajzlíci šikanovat nebo tak něco. Ale paradoxně on je docela oblíbený, protože on je šasek. Ty hemzy, který on vypustí z pusy... Zase na druhou stranu má problém s ovládáním agresivity. Kór když má pocit, že je něco neprávem nebo je to nějaká nespravedlnost. To jde přes mrtvolu.

R3: A na jedné straně je tady škola, velmi známá pro postižené i zdravé děti. Walfdorská škola. S takovou velkou prestiží. A Tadeáše tam nevzali, protože ve svých šesti letech neudělal test. To nám mohli říct rovnou, to bychom ho tam netáhli trápit. On byl tenkrát rád, že rozeznal barvy. A hlavně... jsme říkali, co jste teda čekali od kluka s Downovým syndromem? A oni tam ten Downův syndrom mají, jednoho ve třídě. Ale podle mě to tam mají kvůli svým ostruhám. Aby řekli, my jsme tady z toho člověka vychovali něco! Je to složité... Mě v té škole chybělo teplo, takové to domácí teplo. Pak jsme vyzkoušeli ještě nějaké školy a nakonec jsme skončili ve státní škole, což mě strašně překvapilo. Tam když jsme byli, tak mě překvapil pan řídící. Ten byl otevřený, věděl kudy to vede a věděl, co dělá. Věděli jsme, že na to nemá vůbec žádné peníze, ale že mu to nějakým způsobem šlape. Pak se mi strašně líbily ty jednotlivé učitelky. A tam to bylo ono... Nebylo to tam moderní, nebylo to tam nablýskané, ale bylo tam přesně to teplo, jak jsem o tom mluvil. Já jsem moc rád za tuhle školu, hrozně rád tam chodíme. Myslím si, že se tam Tadeáš zabydlel a že je tam oblíbený. Dává mu to i

spoustu do toho života. Já jsem nikdy netušil, že se mnou bude doma dělat úkoly.

I další otec je s mateřskou školou spokojený, i když měl ze školní docházky obavy. Je rád, že se jeho syn na školu adaptoval a rozumí si s paní učitelkou.

R6: *Alexe vzali do školky v září a akorát v září mu byly čtyři roky. Měli jsme z toho neskutečné obavy. Hlavně je to těžké s ním jezdit hromadnou dopravou, protože dojíždíme na jiné sídliště. Horší to má manželka, protože vlastně jezdila s golfkama a kočárkem a ještě táhla Alexe. Takže se vždycky vracela úplně... Hlavně když třeba udělal scénu někde v tramvaji. **No ale kupodivu se hodně rychle adaptoval a neuvěřitelně mu to prospělo. A to nás prostě hrozně posílilo.** Našel si tam kamarády, i přestože ve svých čtyřech a půl letech má minimum slov. Moc se to nehlo. Jsou tam pokroky, ale nemluví plynně, používá jenom jednotlivá slova a žádná větná spojení. **Alex má úžasnou paní učitelku, která se o to zajímá.** A Alex hrozně přilnul k paní učitelce, která je hrozně hodná. A když jdou třeba někam na maškarní, tak kupodivu to tam i zvládá. A je tam oblíbený, není tam prostě žádná šikana a tak.*

11. Kategorie: Budoucnost dítěte

Dalším tématem, které se v rozhovoru objevovalo, byla budoucnost dítěte. Vágnerová a Hadj Moussová (2003) uvádí, že budoucnost dítěte i rodiny je kvůli jeho postižení jiná a nejistá. Očekávání rodičů bývají spíše negativní. Podle Murrayové (in Vančura, 2007) je rozhodování o zajištění dlouhodobé péče o dítě s mentálním postižením, které potřebuje péči po celý život, jeden z nejnáročnějších problémů, s jakými se rodiče mohou setkat. Právě rodiče dětí s mentálním nebo kombinovaným postižením mají strach z budoucnosti nejčastěji. „Matky se dost často bojí budoucnosti, protože si uvědomují, že jejich syn či dcera nebudou nikdy zcela soběstační.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 273) Rodiče si také uvědomují, že se o něj už ve stáří nebudou moci starat. (ibid.)

Z Vančurova (2007) výzkumu pozitivních zkušeností rodičů dětí s postižením vyplývá, že matky, které jsou vyrovnané a smířené s postižením vlastního dítěte, mohou věnovat větší pozornost plánům do budoucnosti. V mých rozhovorech s otci se tato domněnka příliš nepotvrdila. V odpovědích v mém výzkumu byl ale patrný rozdíl mezi rodiči dětí předškolního nebo školního věku a rodiči starších dětí. „Jiné problémy řeší rodina po sdělení diagnózy a jiné v době jeho dospělosti...“ (Strnadová, 2008, s. 26) Většina z nich plánovala budoucnost na pět, deset let dopředu a dospělost dítěte ve většině případů neřešili. Někteří otcové o budoucnosti dítěte příliš nepřemýšlí a snaží se více zaměřit na přítomnost. Saligman a Darling (2007) píší, že otcové mají tendenci se spíše soustředit na každodenní starosti. Z

dlouhodobého hlediska mají otcové větší obavu ze sociální adaptace dítěte a z jejich budoucího sociálního postavení, tyto obavy se projevují hlavně ve vztahu k synům. (ibid.)

Podle Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009, s. 114) bývají „matky postižených dětí úzkostnější a mají větší obavy z budoucnosti.“ To potvrzuje i tato zkušenost:

R6: *Ale takhle, já se snažím řešit to, co je teď. Řešit tu přítomnost a prostě za chodu. Manželka to zase řeší jinak, ta prostě hodně přemýšlí do budoucnosti. Já se na to snažím moc nemyslet. Já jsem od přírody optimista a manželka je taková spíš skeptická. Má tedy oprávněné obavy a já mám takové spíš naděje... Protože všechno jsme spolu zatím vyřešili a čím jsem starší, tak si víc věřím, že to dokážeme zvládnout. Manželka má strach, jak to bude třeba na základce nebo jak se k němu budou chovat. Ta myslí ještě dál, až bude dospělý a my už tady nebudeme. Já zase říkám, no, já tady budu do pětadevadesáti a budu se snažit být vitální...*

Právě optimismus lze považovat za velmi účinnou copingovou strategii, která napomáhá překonat zátěž spojenou s životem s dítětem s postižením. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) Podobně je na tom i Respondent 8:

R8: *Přemýšlet o budoucnosti, to je asi to nejtěžší. To je to, co nejvíc deptá ty rodiče. Protože, to jaká je přítomnost, jestli si hraje s hračkou nebo se dívá na televizi, tak to je celkem legrace. Ale přemýšlet o té budoucnosti, to je asi nevíce trápi. Nevím, já vůbec ještě nevím. To je všechno daleko, protože prognózy neexistují žádné. Nikdo, žádný doktor neřekne ani slovo. Bude to záležet na tom, jak jí to půjde nebo nepůjde. Může to být budoucnost v nějakém ústavu, přes chráněné bydlení až po nějakou alespoň částečnou samostanost třeba v u nás v domě. Všechno to je otevřené. Ale snažím se, abych to zatím neřešil, protože je to neřešitelné. V současné době to nemá řešení. Takže se snažím na to nemyslet.*

Na budoucnost nechce myslet ani otec dospělé dívky s Rettovým syndromem:

R5: *Tak v těch myšlenkách, když zabrousíte do budoucnosti, tak tohle je pro vás vlastně deprimující. Přemýšlet o nějaké budoucnosti je těžké. Ne, já o tom nechci vůbec přemýšlet. Samozřejmě víme, jak to asi dopadne, to je logické. Ale dokud budeme mít síly, tak zůstane doma.*

Většina rodičů přemýšlí o vzdělání a budoucím pracovním uplatnění dítěte.

R1: *O tom jsme přemýšleli. Tam byla nějaká ta dvouletá nástavba v praktické škole a teď Veronika vlastně spadá do normální základní školy, takže to padlo. K zahradničení moc není,*

ale spíš ji baví vařit.

R3: *Jo, já ho do té zahrady vedu. Mohl by pak řídit na zahradách, on má rád kytky a hodně má rád zvířata. Takže tímhle směrem bych ho nenápadně postrkoval, ale pokud si vybere jinak, tak je to samozřejmě jeho volba.*

R4: *Anička má nastoupit za rok do školy, tak uvidíme jak jí to půjde. **Já se jenom děším toho, aby nebyla v životě diskriminovaná jenom kvůli samotné diagnóze. Ona na tom není tak úplně zle.** Myslím si, že základní školu by pak mohla udělat. A jestli pak budou ještě nějaké učební obory nebo jestli bude gymnázium úplně pro každého, já nevím. **Nedají se řešit věci úplně dopředu.** Víme, co by chtěla dělat. Ráda si hraje s malými dětmi, má ráda zvířátka. Chce být tanečnice, to nevím.*

R2: *No, řešíme to nějak. Ještě to budeme řešit. On bude chodit ještě dva a čtvrt roku do školy základní. Potom bude mít ještě nějakou tu praktickou školu rok. **Teoreticky by mohl do různých takových škol chodit až do těch šestadvaceti. Je otázka, kde se to najde a jestli se to najde.** Takže tak. Jinak jsou eventuality momentálně dvě. Bud' nějaký denní stacionář, kde si ho jako teď ve škole ráno předám a večer vyzvednu. Eventuelně pak týdenní stacionář... Že by na víkendy jezdil domů. Sám být doma nemůže. Potřebuje nějaký dozor, i když jen takový bezpečnostní. Kdyby něco, kdyby začalo hořet, tak aby ho někdo vyvedl, když to řeknu takhle. **Nějaká práce... To nevidím reálně. Byť je jako šikovný na nějaké práce, tak u toho nevydrží a stejně potřebuje ten dozor, aby s ním seděl. No, potřeboval by k sobě někoho. Tak jedna k jednomu.** To nevím, jestli něco takového možné bude nebo nebude. To se uvidí po té škole. Pak kam? To chce štěstí, protože zařízení jsou plná. Jak se podaří sehnat...*

Dva respondenti už uvažují i nad tím, kde bude jejich syn jako dospělý bydlet.

R3: *Vzhledem k tomu, že já mám obrovský pozemek a mám tam barák. Je to tady kousek. Tak přemýšlím, jak to bude dál. Vím, jak se ti Downíci vyvíjí. **Podle toho, jak mám zkušenost s lidmi kolem sebe, oni vždycky potřebují nějakou pomoc. Ne fyzickou, ale spíš duševní, aby neudělali nějakou ptákovinu. Takže bych chtěl, aby do budoucna bydlel s námi. Bud' s Eliškou nebo se mnou, to už je jedno. Ale Eliška toho prostoru moc nemá. Právě teď, když budeme rekonstruovat, tak se tam snažím tam udělat separátní jednotku. Aby tam měl všechny věci u sebe, když bude chtít soukromí. Kuchyň i záchod. A když nechce soukromí, tak aby byl s námi.***

R7: *My jsme vlastně začali řešit, co s Honzou až mu bude osmnáct, devatenáct, dvacet,*

dvacet šest a táta bude mrtvý, máma bude mrtvá. Táta se upije k smrti a máma ho přežije o pár let. (směje se) Prostě věčně tady nebudeme. Tak v té době jsme začali řešit, jak to bude, až někdy... Já státu nevěřím, to je banda zlodějů, který jednoho dne rozkradou úplně všechno a nezbude už na nic.

12. Kategorie: Stát, služby a jejich přístup k rodinám s dětmi s postižením

Podle Novosada (2006) jsou rodiče s dětmi s postižením v mnoha případech společensky i ekonomicky nedocenění. Někteří respondenti si na dostupnost služeb a přístup státu k rodinám s postižením stěžovali. Je třeba předem říct, že všichni respondenti vlastně bydlí ve větších městech nebo blízko nich. Většinou otcové poukazovali na to, že sehnat kvalitní služby může být pro rodiny bydlící mimo Prahu nebo Brno komplikované.

R8: *Protože jsme blízko Brna, tak se mi to zdá poměrně dobré, ale kdybych byl z Boskovic, nebo nedej bože ze Svitav, tak by to bylo zoufalé. Podle mě tam neexistují v podstatě žádné služby, že ti lidé musí jezdit snad do Brna. Já si to moc nedokážu představit, protože těch dětí není zase tolik, aby bylo nějaké centrum v každém větším městě, takže v podstatě ti lidé překonají podstatně více překážek, než my, a mají podstatně méně informací.*

Například Respondent 6 z Plzně, který má syna s autismem, uvedl, že v jeho městě podle něj v podstatě nejsou organizace, které by se lidmi s autismem zabývaly.

R6: *Nějaká ta vzdělávací centra. Aby se o tom víc psalo a víc by se informovala veřejnost. A asi to setkávání těch rodičů, protože já si myslím, že je to důležité, aby se ti rodiče setkávali. Něco, jako funguje APLA v Praze, aby se pro ty děti pořádaly nějaké akce. Protože je to tady, ale v minimální míře. Není to dostatečné.*

Respondent 8 také popisoval, jak je komplikovaná komunikace s úřady i se školami.

R8: *Každý úřad si dělá co chce. Zatím nám nepřiznali ani první stupeň postižení. Respektive pak nám první stupeň přiznali... Po druhém roce. Ted' tam jdeme a oni naštěstí změnili to rozhodování, takže uvidíme. Požadují po nás S-kartu, kterou my nechceme. Jestli nás něco trápí, tak je to ten stát. Všichni nám v podstatě vycházejí vstříc, jenom ten stát ne. Jinak já jsem moc rád, že je to centrum v Brně, které se opravdu zaměřuje na ty nejmladší. A jak to bude potom s těmi staršími, to já vůbec nedovedu... Vím, že jsou dvě školy v Brně, které se starají o starší děti. Ale my bychom chtěli integrovat. Ale co se týká integrace, tam vím, že to je prostě problém a vím, že to je strašně těžké. Protože je tam překážka v učitelích, přes to, že*

sehnat asistenta je hodně těžké a přes to, že to bude v podstatě hodně drahé, protože polovinu asistenta budeme muset platit my. Nechceme chodit do školy, kde budou ostatní mentálně postižení, to by bylo asi zbytečné. Když by tedy měla samozřejmě na to s asistentem chodit do normální školy. To bude boj, ale doufám, že ministerstvo a vláda vymyslí třeba ještě něco rozumnějšího, nějaký lepší systém. Novou S-kartu nebo něco rozumného. (směje se)

Další otec syna s autismem je z Prahy a organizace poskytující kvalitní služby zná. Stát je ale podle něj málo podporuje a organizace tak jen přežívají nebo jsou jejich služby drahé. Podle něj by se také měla zlepšit podpora rodin.

R2: *Společnost by si měla uvědomit, že je výhodnější, když je to dítě v rodině a není někde zavřené... Ted' mluvmе o tom, že je to čistě ekonomicky výhodnější pro tu společnost. A druhá věc je, že by skutečně měly být podporované organizace, které jsou ochotní se téhle problematice věnovat. A ne jako, aby tady chudáci v Motýlku... žijou de facto z půlroku na půlrok. Takže tahle podpora by měla být. Nejsme zvířata, nežijeme ve Spartě, kde se tyhle děti házely ze skály. A společnost by to měla zohledňovat. Nejen finančně, ale i nabízenými službami. Ty jsou, ale jsou přetížené a je jich málo. Jde najít kvalitní služby, ale je jich málo. Prostě tohle kdo chce dělat, tak to dělá... to je fráze, ale tak to dělá... nechci říkat s láskou.... Je za tím nějaké poslání, i když to zní blbě. Prostě to nemůže dělat normální člověk. Takže proto řeknu, kdo se tomu věnuje, tak je kvalitní. A třeba o autisty se stará APLA, ti jsou vynikající. Ale je drahá, je hrozně drahá. Pro nás to je nedosažitelné svou cenou. A opravdu ten servis mají výborný. Tam to je tak, jak by to mělo být. Pokud by bylo víc financí, tak by mohli určitě rozšířit služby.*

Jiný respondent se snažil najít nějakou dobře fungující organizaci, do které by mohl v budoucnosti umístit svého syna. Byl proto v několika zařízeních a poznal jak fungují. V jednom zařízení se setkal s otcem dívky s postižením, který zařízení vedl a svůj zážitek popsal takto:

R7: *Musím říct, že to byl nejdepresivnější zážitek, který jsme z těchhle návštěv měli. To bylo prostě všechno špatně. On už asi dvacet let vede chráněné bydlení pro asi deset klientů a stacionář pro asi padesát klientů. A to je právě ten tatínek, o kterém jsem říkal, že dá za pět milionů rozpočet a dostane pět set tisíc. A ten tedy byl obrovsky skeptický. On navíc byl sám a ta holčička byla opravdu těžce postižená, na vozíku a nehýbala se. A on byl profesí nějaký fyzioterapeut. A on říkal, já jsem dřív hledal těm klientům náplň a chtěl jsem se o ně starat. Dneska, říkal, já vyplňuju hlášení a na mě posílají kontroly, jestli jsem správně vyplnil*

hlášení a já vyplňuju dvanáct hodin denně papíry místo toho, abych se věnoval těm klientům! A na to prostě musím najímat lidi, kteří se jim věnují místo mě, včetně mé dcery. A on byl tedy skeptický úplně ke všemu.

Ani další otec nemá s komunikací s úřady dobré zkušenosti. Špatné zkušenosti s úřady a úředníky uváděly podle výzkumu Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009) i matky těchto dětí. Na druhou stranu má pocit, že služby jsou kvalitní a v Praze je možné najít kvalitní služby. Myslí si, že je důležité aby měli rodiče dítěte s postižením podporu od širší rodiny, pak nemusí být na státních nebo soukromých službách tolik závislí.

R3: *Celkově je tady bordel. To vědí všichni. Ted' s těmi sociálními dávkami co dělali, to je nepředstavitelné, protože se spousta lidí dostala do existenčních problémů. Co se týká těch peněz, tak to stojí strašnou námahu, cokoliv si vyběhat. My jsme měli jenom práci si vyběhat ten blbý štítek o tom postižení za sklo auta. A oni potom začali, že to budou chtít po roce kontrolovat, že se ta diagnóza nezměnila. Tahle diagnóza je doživotní a to všichni vědí. Po té stránce služeb... Je to lepší než to bývalo. Myslím si, že služby... Pokud člověk hledá, tak najde. Jsme ale v Praze, pokud se tohle stane na vesnici, tak je to strašný průšvih. Ono je to hodně sporné. Proč má jít postižené dítě do akvaparku nebo do divadla za menší ceny než dítě bez postižení? Když my na Tadeáše žádné extra výdaje nemáme, nic přehnaného. Myslím, že sociální politika je nastavená dobře, kdyby ten systém fungoval dobře. Oni přispívají na spoustu věcí, ale fakt stojí docela námahu a čas, než to vyběháte. Já si myslím, že pokud člověk chce, tak může. Najde to, co hledá. Záleží na tom, kolik tomu dá síly. A tak si myslím, že to je i u těch postižených dětí. Samozřejmě, že když to uslyší nějaká máma samoživitelka, která má doma postižené dítě, tak mi řekně, pojď si to zkusit. Chápu to, celý den být v záprahu s dítětem a ještě do toho mít boční práci... Tak nemá šanci ani sílu na to, chodit po školách a ptát se. Musí mít ta rodina širší zázemí. Eliška je úžasná v tom, že k těm postiženým dětem úplně spadla. A zatáhla do toho i nás ostatní. Tadeáš je takový kosmopolitní člověk, je pořád u Elišky, u mámy a u mě. Takže si myslím, že když máte to zázemí, takže pořádně ty sociální služby ani nemusíte využívat. A nejste na nich tak závislá, což je samozřejmě důležité.*

13. Kategorie: Péče o pečující rodiče

Z rozhovorů vyplynulo, že otcové vnímají jako výrazný problém nedostatečnou péči o pečující rodiny. Výchova dítěte v rodině je bezesporu velmi náročná a otcové uváděli, že si stát podle nich práce rodičů dětí s postižením moc nevážil. Zcela shodnou zkušenost mají matky dětí s postižením. „Trápí je, že musí neustále o všechno prosit a že se na ně příslušní

úředníci dívají jako na osoby aspriorně podezřelé z podvodu, které chtějí něco získat neoprávněně.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 186)

Někteří otci zmiňovali, že dítě by v ústavu stálo stát mnohem více peněz, než kolik státní správu stojí sociální příspěvky na péči v rodině. Jak píše Blažek a Olmrová (1988), jde o to, co chce společnost raději podporovat. Zda úplnou péči o lidi vytržené ze sociálních kontaktů nebo rozvoj lidí, kteří budou moci žít alespoň v některých oblastech stejně jako ostatní majorita. Rodiny se pro rodinnou péči, která s sebou přináší nutnost dělat nemalé oběti, rozhodly dobrovolně. Stát by měl i přesto tuto jejich oběť alespoň morálně zohlednit. Nejjasněji vyjádřil tento pocit Respondent 6.

R5: Ale na druhou stranu, je bohužel smutné, že tuhle péči o pečující, že se jí nikdo nezabývá. Holka bere 12 000 – čtvrtý stupeň, to je ten nejtěžší. Tak já netvrdím, že by to měl být plat. Ale když pak sháníte asistenta a nejlevnější stojí stovku za hodinu... Ale to jsem chtěl říct, že v tomhle by si tu roli měl ten stát uvědomit. Péče o postiženého je tady, aby nějak fungovala a ten postižený nemusel skončit v ústavu. Který je určitě dražší. Je to i o tom, aby ten stát tu situaci těch rodin nějak prostě přiznal morálně. Nebo je podpořil alespoň v něčem. Nějak tu jejich roli ocenil. Nemusí to být jenom finančně nebo nějak materiálně. I nějaký výraz poděkování nebo něco, co nic nestojí. Třeba vytvoření nějakého charitativního koncertu nebo něčeho, co i ti umělci rádi stejně dělají. Něco takového se pro ty postižené taky dělá, ale na rodiče se zapomíná. Oni to berou jako samozřejmou věc, máte v rodině postiženého, tak tady máte nějakou kačku a starejte se. Ale nikdo neřekne, jste dobrý... Tohle považuju za největší problém.

14. Kategorie: Změna hodnot

Někteří respondenti v rozhovorech o změně hodnot mluvili, jiným se naopak podle jejich slov hodnoty nezměnily nebo si změnu neuvědomili. Boss (in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) uvádí, že se změnou stylu života rodičů dětí s mentálním postižením je často spojena i změna hodnotové hierarchie. Projevuje se hlavně větším nadhledem na běžné problémy, vědomím relativity zdraví nebo důrazem na nemateriální zdroje a prožívání přítomnosti. (ibid.) V hodnocení změny hodnot záleželo, podle slov respondentů, také na tom, jaké hodnoty považoval muž za důležité před narozením dítěte. Vančura (2007) uvádí, že určité možnosti pro osobní růst a pozitivní změnu může přinášet každá situace. „Právě v těchto náročných situacích je obsažena také možnost "vnitřně vyrůst nad sebe sama", jinými slovy dosáhnout určité pozitivní změny.“ (ibid. s. 47) Například Respondent 4 nebo Respondent 8

žádnou změnu nevnímali.

R4: *Já si myslím, že moc ne. O tom, že budeme mít dítě s postižením, jsme nikdy nepřemýšleli a asi jsme do toho nějak vstoupili... a řekli jsme si, že se necháme tak nějak vést.*

R8: *Já jsem nad tím nedávno přemýšlel a asi vůbec. Ale v tom stylu, že nám se ty hodnoty nezměnily, ale jenom nás to utvrdilo v tom směru, že jdeme správně. Já si nemyslím, že to může změnit hodnotový žebříček. Akorát to přiřadí některým hodnotám víc procent. Když pro někoho budou tou hlavní hodnotou peníze a narodí se mu to dítě, tak mu to jenom překáží v dalších jeho cílech. Nevím, u nás to rozhodně nevedlo k nějaké závažné změně. Pokud se to změnilo, tak jsem to nepoznal. Snažil jsem se ty věci, které jsou důležité, najít už předtím, abych neztrácel čas.*

Podobně mluvil i Respondent 2.

R2: *Až tolik se asi nezměnily. To je těžké říct, jaké hodnoty by člověk měl jinak. Kdo má štěstí a má nějaké hlídání, třeba nějaké sousedy, kamarády nebo mladší rodiče, tak s dítětem s postižením nemusí až tak měnit nějaké hodnoty. Zajdou si za kulturou, za sportem, prostě tam, kam chtějí chodit. Ti lidi, se kterými se kamarádím, tak těm nevadí takové případy. Já si obecně nemyslím, že by lidi museli nějak měnit svoje měřítko hodnot kvůli dítěti s postižením.*

Velmi často respondenti zmiňovali, že se stali toleratnějšími a dokážou brát život s větším nadhledem. Přestali je trápit některé problémy, protože vědí, co je v životě opravdu důležité. To odpovídá pohledu Maye (in Vančura, 2007), který tvrdí, že i traumatizující událost může k plnějšímu prožívání života. To se podle Vančury (2007, s. 57) se to může projevat i tím, že „kromě celkového ocenění života přináší zkušenost traumatu často také ocenění obyčejných věcí, maličkostí a vztahů, které byly dosud považovány za samozřejmé“. Například tento otec uvedl, že ho narození syna s Downovým syndromem částečně ovlivnilo a v jeho hodnotách ho spíše utvrdilo. Vidí také změnu na lidech kolem sebe, hlavně na svých přátelích.

R3: *No... Já si myslím, že mě to spíš koplo víc do té ulice, ve které už jsem šel. Protože vím, že starosti všedního dne už se musí večer hodit za hlavu a pokračovat s dalším dnem a radovat se z toho, že ráno svítí slunce. Že člověk dýchá. Takže mě to v tom jenom utvrdilo. Ale myslím, že spousta lidí, kteří řeší problémy i malé problémy, tak že když ti lidé, když viděli, co se nám stalo a účastnili se toho, tak se na to pomaličku koukají trochu jinak. Takže jsme je trochu ohnuli. Nepatrně samozřejmě, ne moc.*

Podobně to vidí i otec dcery s Rettovým syndromem.

R5: *Člověk změní pohled na život, změní žebříček hodnot v tom životě. Nebo chápání nějakých priorit. To co je důležité a co není. To, co někdo považuje za důležité, tak já nad tím mávnu rukou. Tam si člověk změní ten žebříček hodnot. Je to takový zásah v té rodině. Jsme nějakým způsobem omezení.*

I další respondent je podle svých slov také tolerantnější a méně ho rozčilují každodenní problémy. Poznal také další rodiče dětí s postižením, kteří ho bez problémů přijali mezi sebe. Vidí stejnou změnu v přístupu k životu i na svém klientovi, který má také dítě s postižením.

R7: *Tak první co mě napadne, tak určitě jsem začal být tolerantnější. A já jsem se jako i zklidnil, otupěl jsem a mám větší trpělivost. Dřív mě rozčilovaly opravdu hovadiny a dneska se těmi hovadinami už nezabývám. Možná to je i tím, že stárnu. Nevím, co všechno na to má přesně vliv, ale to je jednoznačné. Potom já nevím, jestli by to nebylo moc vznosné, ale člověku se, a to je naprosto nepochybné, naprosto změnil žebříček hodnot, ale naprosto. Ale to nemám jen ze sebe. Shodou okolností mám zákazníka, který má dceru s postižením a paradoxně je to Tunisian a muslim. A já je znám, celou rodinu, tatínka... maminka je Češka, znám jeho bratra i jeho. Ten jeho bratr, ten jenom poroučí. Takže, tam je ten rozdíl v tom jednání i chování. I prostě v tom žebříčku hodnot. Ten jeden má ženský, drogy, chlast. A ten druhý, ten spozoruje školu, kam chodí jeho dcerka, a moji neziskovku. A u sebe jsem to pozoroval, že se mi změnil žebříček hodnot, a stejně tak i u toho kluka, takže si troufám říct, že to bude obecnější jev než jenom u mě.*

I Respondent 6 uvedl, že se mu změnilы životní hodnoty. Ptala jsem se ho, jestli si myslí, že je to tím, že má děti, nebo jestli je to tím, že je jeho syn mentálně postižený.

R6: *Oboje. Já tím, že mám dítě s postižením, tak se mi ty hodnoty určitě změnilы. Vidím, co je důležité a co je důležité méně. Naštěstí máme s manželkou stejný hodnotový žebříček a snažíme se mít ty vysoké morální hodnoty. Asi by se nic nezměnilo, ale silně, opravdu silně se nám přiči bezohlednost, sobectví, předsudky. A určitě se to zesílilo tím, že máme dítě s postižením. Protože jsme víc tolerantní.*

15. Kategorie: Názor respondentů na odchod otců z rodiny s dítětem s postižením

Rodiny prochází po narození dítěte s mentálním postižením těžkým obdobím a mnoho z nich se rozpadá. Několik autorů uvádí, že jsou to právě muži, kdo rodiny opouští. Například

Plevová (2007) píše, že se často stává, že otec zátěž spojenou s narozením dítěte s postižením nevydrží a rodinu opouští nebo uniká do zaměstnání, kde tráví mnoho času. Také podle „Vzhledem k rozdílnosti svého postavení mohou muži volit jiná řešení pro ně neúnosné situace, ať už je to odchod z rodiny, respektive alespoň únik na symbolické úrovni a distancování od domácích potíží.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 38) Emerson (in ibid., 2009) zjistil, že u 14% matek došlo v návaznosti na náročnost péče o dítě s postižením k rozpadu vztahu nebo k jeho narušení.

Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009) zjišťují některé možné důvody rozpadu vztahu. Může to být odlišná reakce na narození dítěte, změna životního stylu nebo proměna kvality partnerských vztahů. K rozpadu může vést i reálné vyloučení otce z rodinného dění. (ibid., s. 222) Partneři na sebe nemají čas a mohou prožívat pocity vzájemného odcizení a nepochopení. Respondentů jsem se ptala na to, proč si myslí, že otcové dětí s postižením rodiny opouští. Několik z nich mi potvrdilo, že znají ve svém okolí ženy s dítětem s postižením, které muž opustil. V rozhovorech několik otců vyjádřilo svůj obdiv, který k matkám samoživitelkám mají. Přestože ani jeden z respondentů svou rodinu neopustil, mohou podobné chování lépe pochopit a odhadnout, proč se tak někteří muži rozhodnou.

Odpovědi byly velmi zajímavé. Jeden otec uvedl, že se podle něj muž po narození dítěte s postižením vyrovnává s novou zátěží jinak než žena a uzavírá se více do sebe.

R8: *Ono to vždycky vypadá v tom vztahu tak, že žena je ta křehká nebo víc zranitelná. Ale ono to tak nemusí být. Chlapi si většinou s nikým nepovídají a většinou to řeší sami, tak je možné, že po nějaké hluboké analýze dojde k tomu, že to jinak nevyřeší než, že uteče. Bud' uteče anebo odejde. A nemusí to být jen proto, že má postižené dítě, ale může to být proto, že si s tou manželkou už vůbec nerozumí. Protože si třeba myslí, nebo je to pravda, že ho nechápe a ona si zase myslí, že on nechápe ji. Takže spolu víc bojují než žijí... Takže ono padesát procent manželství se u nás stejně rozvádí, ale právě proto, že jsou ty krize a problémy potom těžší, tak asi proto se to dá lépe nebo rychleji zlomit.*

Několik dalších otců řeklo, že tyto muže neodsuzuje a že si dokážou představit, že zátěž a stres spojený s životem s dítětem s postižením někdo nedokáže unést. Selhání a nezvládnutí traumatu je pro ně pochopitelnou reakcí. Toto vnímání otců je mnohem mírnější než vnímání stejné situace matkami. Ty často projevovaly určitý despekt, protože od muže očekávaly jiné chování. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) U ženy je zhroucení bráno jako sociálně akceptovatelnější než u muže, na kterého klade společnost jiné nároky.

R3: *Těch důvodů může být spousta. Nechci ty chlapy soudit, protože je to strašně individuální. A já sám jsem v tom tři, čtyři dny neměl jasno, jak s tím problémem vlastně naložíme. Nakonec to dopadlo dobře. Já si myslím, že když se ti lidé rozejdou, tak asi jsou pravděpodobně nějak nakouslí...*

R6: *Já bych to bral jako svoje osobní selhání. My jsme měli svatbu, až když se Alex narodil. Já jsem Jitce něco slibil a nikdy bych se s ní nechtěl rozvést a nikdy bych jí nechtěl opustit. I právě proto, že cítím obrovskou zodpovědnost za své děti. Nemůžu je připravit o tátu. To je pro mě nemyslitelné. Bral bych to jako svoje selhání, jako svoji slabost. Ale nezazlívám to jiným otcům. Dokážu je pochopit, ale já sám to vylučuju.*

Respondenti nejčastěji zmiňovali tři důvody. První z nich nazývali odlišně, ale podle mého názoru se jedná o různé vyjádření téhož. V rozhovorech se objevovaly výrazy jako nedostatek pokory, „chlapské ego“, ješitnost, neochota dělat kompromisy, neochota přinést obět'. Jedná se v podstatě o egoistický přístup k životu, kdy se otec nedokáže nebo nechce přizpůsobit novému způsobu života, který si nevybral.

R6: *Já bych řekl, že byli zvyklí na nějaký způsob života a nějak si ho naplánovali. A najednou se jim to všechno zhroutilo a museli prostě udělat spoustu ústupků a kompromisů, které vedly k potlačení jejich způsobu života. I to, že by došlo ke změnám jejich osobnosti. By prostě museli udělat něco proto, aby sami sebe změnili.*

R7: *Ale řekl bych, že jeden z důvodů je nějaké ego. To znamená, že já mám postižené dítě a jsem vlastně postižený já. Proč zrovna já? A tak prostě. Protože to je šílené omezení, to dítě. To je taková limita.*

R5: *No, já jsem to měl jinak, manželka zemřela. Chlap obecně je ješitný. To se tvrdí a je to pravda. Takže ješitnost je v tom, že si nějakou situaci uvědomím a chci ji řešit po svém. Bych řekl, že citově ta matka postiženého dítěte bere tu situaci jinak. I když potom časem taky dospívá k nějaké racionalitě, k tomu, jak tu situaci řešit. Ale to je časem. Ale ze začátku prostě nastupují nějaké silné emoce. Takovéto psychické vypětí. Nějak tu situaci zvládat, nějak se s ní vypořádat. Muži to vnímají jinak. Neříkám, že ne emotivně. To samozřejmě taky. Někdo zase podle povahy na to reaguje jinak, někdo je flegmatik, někdo cholerik. Ta situace pak může vyústit do různých dalších situací. A tím, že se každá rodina rozvádí obecně, tak potom, jak to může fungovat při takovéto psychické zátěži?*

R1: *Jsou případy třeba dvou vysokých manažerů a ono se jim to nehodí. Oni musí být*

dokonalí, golf a to všechno... Oni musí být dokonalí a najednou tady bude nějaké postižené dítě? Já s ním nemůžu přijít na dětský den? Všichni vědí, že se mi narodilo? Tak je pro mě jednodušší říct, my jsme se rozešli. To dneska všichni vezmou.

Jeden otec si také myslí, že rodiny od kterých otec odejde by se později stejně rozpadly. To odpovídá výzkumu Scorgieho et al. (in Vančura, 2007) může mít přítomnost dítěte s postižením efekt „katalyzátoru“. V manželstvích dysfunkčních dochází k prohloubení obtíží a manželství funkční se spíše utuží. V toto případě se jedná o výpověď muže, který s matkou dítěte v současné době nežije.

R3: *A pak je to otázka pokory a ega, které šlo někam jinam v téhle společnosti. Každý z nás bojujeme s egem a každý z nás bojujeme s pokorou, kterou bychom měli mít všichni daleko větší než ji máme. Já si myslím, že pokud ten chlap uteče z té rodiny, protože je to dítě postižené... jako pokud je to ten důvod, tak si myslím, že by to stejně nevydržel. Ten chlap by stejně nakonec utekl kvůli něčemu jinému. Jak se dokapává do té sklenice, tak jako když tam někdo naleje další sklenici a ono to přeteče hned.*

S tím ale nesouhlasí jiný respondent.

R8: *Může to být, ale já si nemyslím, že by to bylo takhle naprogramované. Vůbec to nemusí být tak, ale spíš se třeba objeví úplně nový problém nebo vyvstane úplně nová část vztahu nebo cokoliv. Může to být hloupost, ale ty lidi už to neustojí, protože mají nějakou zátěž z minula z narození toho dítěte. Nebo nedej bože ještě starání se o to těžce postižené dítě. Pak už to neunesou. Jenom co je zajímavé, že neutečou ty ženy. To si nedokážu představit. Když odejde chlap, tak ta žena má přeci jen nějaký vztah s tím dítětem a lásku. Jsou víc připoutáni k sobě než ten chlap s tím dítětem.*

Druhý důvod, který respondenti uváděli byl nedostatek volného času a odpočinku obou partnerů. Podle nich nemají možnost se odreagovat mimo rodinu. Často také zmiňovali úbytek zájmu a času, který věnuje manželka manželovi. To se shoduje i s výzkumem Scorgieho et al. (in Vančura, 2007), který uvádí, že tito rodiče se často zmiňují o tom, že nemají dostatek času na partnera i na nepostižené děti. Podle výsledků výzkumů Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009) vnímaly nedostatek času na partnera i matky těchto dětí. Jejich vnímání bylo ale jiné a chybu viděly na straně muže. „...Nemají na partnera tolik času, což dle názoru matek muži nechápou, protože rodičovství neprožívají tak intenzivně jako ženy.“ (ibid., s. 221) Některé matky také přestanou o vztah pečovat a rezignují. (ibid.) Matky dětí s postižením se můžou silně upnout ke svému dítěti a vztah s mužem se pro ně může stát vedlejším. Otcové také často

zmiňovali konkrétně problémy v sexuálním životě partnerů, do kterého může narození dítěte s postižením také zasáhnout.

R7: *Druhý pravděpodobně je to, že nemají právě nějaký ten ventil. A ta ženská je uvázaná s tím dítětem a není ochotná mu ho tolerovat. Takže on se dívá na jinou stranu a najde si nějakou mladou buchtu, protože takhle je urvaná s tím dítětem. A teď mu nedá a když dá, tak je protivná - zase po mě leze a tak prostě. Tak on si najde nějakou jinou a ta... Když ptáčka lapají, dobře mu zpívají. A on řekne, tak jdi do háje, já se tady o tebe starám a ty jsi doma s harantem, ještě postiženým. Tak to já jdu někam jinam. Takže prostě to jeden z důvodů. Prostě se zbaví té nálepky, ty máš to postižené dítě. Protože se s ním někde musí ukazovat. Nemůže se ventilovat... To je jedno, jestli se jde někam milovat nebo jde s kamarádem na pivo nebo na tenis. To je stejné principiálně.*

R6: *Ono je sice skvělé naučit se pracovat s tím dítětem, ale zároveň by se ten rodič měl věnovat i sám sobě, aby nedošlo k syndromu vyhoření nebo k nějakému postupnému zhroucení. Naučit se ten čas využívat efektivně k aktivnímu i pasivnímu odpočinku, aby ten rodič měl energii na to dítě.*

R3: *Nebo ta ženská může být taky negativní v tom, že se absolutně změní vztah k tomu chlapovi. Chápu to, když jsou ti lidi mladí, je jim pětadvacet a ta ženská se začne starat jenom o to dítě. A trvá to dlouhodobě, tak chlap v té rodině nějakým způsobem trpí, nevydrží to a odejde. Takže si myslím, že uteče z toho důvodu. Ale může to být z mnoha jiných důvodů. Může to být proto, že se spolu dohodli, že to dítě nebudou mít, ale nakonec si ta žena vydobyla, že ano...*

R3: *Kolikrát ti rodiče si projdou samozřejmě nějakým psychickým šokem. Pak je důležité se dohodnout na nějakém společném řešení toho dalšího života. Dokážu si představit, že někdy můžou být problémy v otázce milostného života, že tam může být z jedné nebo druhé strany blok. To je taky takové důležité, ten sexuální život mezi rodiči. Neměli by se upnout vyložené jen na tu péči o toho postiženého.*

R6: *Ti rodiče, ten muž se ženou... Troufám si říct, že jsou potom víc rodiče než manželé a to je potom dost těžké... Mám na mysli i omezení jako po strážce sexu, fyzické lásky. Ta frekvence se dál snižuje. A když se s tím nedokáže ten muž srovnat... Žít prostě jinak a nechce žít do konce života takhle a smířit se s tím.*

Další myšlenka, která se v rozhovorech objevila se dá shrnout do pojmenování –

instinktivní touha po zachování rodu.

R7: *A možná je to zachování rodu? Taková ta myšlenka, to dítě je postižené a nemůžu mu nic odkázat. Ono stejně nebude mít žádnou budoucnost a blabla.... Že umře náš rod, nevím. Ale asi takovým způsobem jsem o tom uvažoval já.*

R3: *Já si myslím, že to je otázka vrozeného instinktu.*

Jeden otec taky zmínil, že je to pro muže prostě jednodušší, zvláště pokud je pod tlakem své rodiny.

R1: *Jo, umím si představit, proč to dělají. Je to jednodušší. Když se vlastně odříznete od tohoto problému, tak jste schopná začít nový život za nových podmínek, s novou partnerkou a nastartujete znovu život ve chvíli, když jste ještě normálně mladý. Je to normální útěk. A pak vlastně ta žena je v hrozném stresu. Vím o tom, stává se to. Tam se stává, že strana od ženicha často tlačí na to dejte to do ústavu. Přece si nezkazíte život. Protože tyhle věty padají... Budete to mít jednodušší. A to všechno je pravda. Pokud to dítě dáte do ústavu, tak máte opravdu jednodušší život. Oni nelžou. Ti prarodiče většinou mají ten faktický základ pravdivý. Většinou přesvědčí toho bližšího a to je ten ženich, otec. Pak se začnou dohadovat otec a matka a jsou od sebe.*

Respondenti mluvili i o důležitosti odpočinku a koníčků, které by otec neměl po narození dítěte s postižením zcela opustit.

R3: *Měli by samozřejmě žít i nějakým životem. Dbát na tu duševní, psychickou hygienu. Nezakazovat si nějaké aktivity, aby se vyloženě neodbourali od okolního světa a od nějakých koníčků. Ono se to hezký říká a dost se o tom píše. Ale těžko se to v rodině pak nějak realizuje.*

Jeden otec vyprávěl o těžkých momentech svého života, kdy měl problémy doma i v práci. V jedné chvíli přemýšlel i o sebevraždě. Nakonec se mu ale podařilo najít koníček, při kterém si dokáže odpočinout a dnes už podobné problémy nemá.

R7: *Ten chlap se dokáže tvářit, že se o tu rodinu stará, jenom ve chvíli, kdy má pocit, že může někam utéct. Já na motorku. Nebo většinou do práce. Ale když může utéct, tak se taky vrátí. Až když nemůže utéct, tak když už uteče, tak se taky nevrátí. Já jsem jeden čas, když jsem měl hodně starostí, když jsme rozdělovali firmu a to už to došlo tak daleko... Říkal jsem si, já se na to vykašlu. Jsem si vyhlídnul takovou škvíru ve svodidlech na Slapské přehradě, tak jsem si říkal, vypnu auto a tam skočím a budu mít klid. A pak prostě jsme se ožrali s manželkou a*

bylo to dobrý. Řekli jsme si, že takhle to nejde, že tomu musíme dát nějaký jako... A najednou jsem všechen ten adrenalin a já nevím co všechno vyplavil někde v lese a neměl jsem potřebu jezdit 160 po okreskách a tak dále. Už jsme v pohodě.

16. Kategorie: Balance života s dítětem s mentálním postižením

Otázka, kterou jsem položila všem respondentům, zněla – Co vám život s dítětem s postižením vzal a co vám dal pozitivního? V minulosti se výzkumy zaměřující se na rodiče s dítětem s postižením soustřeďovali spíše na negativní aspekty jejich života. Například podle Hastingse a Taunta (in Vančura, 2007) existují výzkumy poukazující na vyšší míru stresu v rodinách s dětmi s postižením, ale neexistují přesvědčivé důkazy, že by tyto rodiče prožívali méně pozitivních zkušeností. Dnes už díky několika výzkumům víme, že tyto rodiče mohou se svými dětmi zažívat mnoho pozitivních zážitků a zkušeností.

Na druhou stranu s sebou život s dítětem s postižením přináší řadu problémů a omezení pro otce i matku dítěte. „... do značné míry předurčuje náplň jejich života, který přinejmenším na počátku vidí jako souhrn ztrát pozitivních variant a nárůst problémů.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 17) Je třeba zmínit, že míra aktuálně prožívaného stresu a omezení závisí na mnoha faktorech. Jedná se například o věk, typ a míru postižení dítěte, pomoc a podporu, kterou má rodina od přátel a rodiny i na reakci partnera na narození dítěte s postižením.

Všichni respondenti byli středního věku a právě pro toto období je určité bilancování minulosti a projektování budoucnosti typické. (ibid.) Pro respondenty byla tato otázka dost komplikovaná a všichni nad ní delší dobu přemýšleli. Bylo pro ně těžké si představit, jaký by byl jejich život, pokud by se jim dítě s postižením nenarodilo nebo pokud by bylo zdravé. Odpovědi byly poměrně různorodé a proto v této kategorii uvádím pro lepší dokumentaci zkušeností otců výpovědi postupně. Pro některé otce bylo jednodušší nalézt pozitivní stránky života s dítětem s mentálním postižením a pro jiné naopak ty negativní. Podle Kinga et al. (in Vančura) může mít narození dítěte s postižením vliv na rozvinutí takových osobních kvalit, jako je láska, trpělivost i na zlepšení vztahů, větší náboženské přesvědčení nebo na schopnost žít v současnosti a vážit si malých životních radostí. Wickham-Searl uvádí (in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 109) „hodnota takového poznání je o to větší, čím je získání bolestnější“.

Podle svých slov se díky své dceři s Downovým syndromem Respondent 1 naučil s lidmi mluvit přímo a bez obav. Kvůli tomu měl v práci konflikty a přišel o ni. V současné době je

nezaměstnaný. Zároveň uvedl, že se rodina musí zbavit některých představ, které měla. Například už nepřikládá takovou důležitost uklizenému bytu, ale považuje za důležitější, když si děti v bytě hrají.

R1: *Mají jednu vlastnost a Veronika ji má hodně silnou. A mají to i někteří autisté. Umí rozpoznat velmi rychle faleš a ten člověk pro ně přestane rychle existovat, oni ho prostě vygumují, prostě není... Ať je to asistent, učitelka nebo kdokoli... Poznají, že to hraje. (...) To co mi dalo, je to, že jsem s mnoha lidmi začal mluvit bez obezliček a bez obav. A to mi pak vzalo práci. Tam nastal konflikt. Protože jsem těm lidem řekl napřímo, co si o tom a o těch lidech myslím. To je můj případ, nevím, jak je to u dalších lidí. Proč bych měl obalovat věci, o kterých si myslím, že jsou nesmysly a nemají další využití? Když jsem viděl, že jsou tady důležitější věci, třeba to dítě, než tvořit nesmysly. (...) Musíte se oprostít od nějakých věcí, které budou, že třeba denně budou ponožky na zemi a takovéhle věci. To byla jedna televizní moderátorka, která prohlásila – šťastné dítě, bordel v bytě. A to skutečně platí. Naše děti si mohly hrát obě dvě v celém bytě.*

Respondent 2 uvedl, že se díky svému synovi potkal s novými lidmi, které by jinak nemohl poznat. Přímý pozitivní přínos života s dítětem s postižením však nevidí žádný. Jeho syn má autismus a mentální retardaci a jeho nemoc se postupem času zhoršuje. Péče o něj je velmi náročná.

R2: *Pozitivum je, že člověk našel spoustu jiných lidí s těmihle problémy. Ale jinak, že bych z toho byl unešený, že mám postižené dítě, to tedy nejsem. To by byl člověk masochista nebo nevím... A nevěřím komukoli, kdo říká, že ho to jakkoliv pozvedlo. To je buďto sebemrskáč anebo lže.*

Zcela jiná je situace u dalšího otce. Syn s Downovým syndromem přinesl Respondentovi 3 změnu názoru na lidi s postižením. Díky němu se také přestal zabývat každodenními starostmi a problémy a víc si užívá malých radostných okamžiků. Uvědomuje si, že jeho syn je přínosem pro celé jeho okolí. Stejně jako u Respondenta 8 vnímá změnu vztahu k lidem s postižením. Jak vyplývá z výzkumu Kearneyho et al. (in Vančura), rodiče se před narozením dítěte lidí s postižením spíše báli nebo se jich stranili. Tato zkušenost jim rozhodně pomohla přistupovat k jiným lidem s postižením přirozeně a bez předsudků. Respondent 3 žádné velké negativum života s dítětem s postižením nevnímá. Uvědomuje si, že to je pravděpodobně dáno typem a mírou postižení jeho syna.

R3: Rozhodně se změnilo nahlížení na jakékoliv postižení. U toho Tadeáše... my nemáme šanci úplně vidět ten rozdíl mezi zdravým a postiženým dítětem. Samozřejmě je Tadeáš postižený, ale v jeho případě to znamená, že je pomalý nebo pomalejší a nemluví. Ale asi by se to dalo srovnat s nějakým mírně postiženým dítětem, které nakonec bude psát i číst. Nevím, jestli se k tomu ten Tadeáš někdy dostane. **Ale co se u mě změnilo... nebo spíš utvrdilo, je pohled na ty každodenní problémy a starosti, kdy je ten Tadeáš bezstarostný a směje se každé maličkosti, třeba když fouká vítr. A já to mám taky tak, akorát se mě to prohloubilo. Když on se směje tomu, že fouká vítr, tak já se směju taky, protože vím, o co jde. A lidi nevědí, proč se smějeme, že fouká vítr. V tomhle máme obrovskou kliku, že on je sluníčko. A myslím, že obrovsky změnil život mým rodičům. Ti si ho strašně oblíbili a určitě Elišky rodiče taky. A určitě i celé okolí. Ti lidi si sáhli na postižené dítě, když to řeknu tak elementárně. Protože do té doby nevěděli, co s tím mají dělat, jestli se toho mají bát... Takže si myslím, že pro celé moje okolí je to pozitivní věc. Ale zdůrazňuju, že to je dáno tím, jak je postižený. Nedovedu si dost představit, že by moje máma hlídala těžkého autistu, protože jí je sedmdesát let a prostě by na to neměla. Máma s Tadeášem může jezdit na kole, může s ním sázet kytky a je to bezproblémové. Můžou spolu být týden. (...) Člověk na negativní věci rychle zapomíná. V tom průběhu, v růstu toho Tadeáše byly hrozně jednoduché ty první dva roky. Jednoduché na výchovu a na starání se, ale málo jednoduché na to se sžít s tím, že sousedovic dcera už mluví a běhá a náš kluk teprve leze po čtyrech. Byl to takový hodně spací človíček, hodně klidný. Takže po té stránce zátěže... na nás to nenechalo žádný otlak. Fakt si myslím, že hodně záleží na tom, jak postižené je to dítě. Spousta lidí by mi řeklo, je postižený málo nebo hodně... Musel by jsi se starat o obě, tomu rozumím.**

V další rodině změnila dcera s Downovým syndromem život hlavně svojí matce.

R4: Těžko říct, jestli nám něco vzal, protože to nevíme, co bychom dělali jinak. A určitě nám toho spoustu přinesl a to hlavně Ilonce (manželka - pozn. autora), která se díky Aničce vrhla na speciální pedagogiku. Je vystudovaná učitelka a já jsem zeměměřič. Já k tomu tak blízko nemám, geodézii ji neučím. Takže manželka se vrhla na speciální pedagogiku, Montessori, Forsteinovu metodu a teď se tím i částečně živí.

Otec s dcerou s Rettovým syndromem v rozhovoru řekl, že mu dcera změnila vnímání hodnot. Získal také nové přátele a známé, protože vede klub rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem. Vančura (2007) ve svém výzkumu také zmiňuje, že někteří rodiče vnímají jako velmi pozitivní přínos právě seznámení s novými lidmi. Na druhé straně kvůli dceři odešel ze zaměstnání a je spolu s manželkou doma a o dceru pečuje. Protože dcera potřebuje

čtyřicetihodinovou péčí jsou s manželkou téměř neustále spolu a málokdy si od sebe odpočinou.

R5: *Hm, co mi dal? Spoustu poznání toho, co je v životě důležité. Doopravdy si člověk uspořádal žebříček hodnot. Jako způsob náhledu na život jako takový. Dal mi spoustu přátel v těch ostatních rodinách. (...) Tím životem neustále vedle sebe, tam vzniká nějaká ponorka. To je prostě taková situace, že si lidé lezou na nervy věcmi, které by jim normálně ani nevadily. Ale prostě tím, že se neustále vidíte a řešíte spolu věci. To člověku trochu bere síly. Ani ne fyzicky, jako psychicky. To je to, co člověka trápí. To, co mu to bere. Ale samozřejmě když má člověk kolem sebe dobré přátele nebo lidi, tak je neztratí ani při takové příležitosti. Pokud jsou to dobří lidé, tak nakonec tu situaci pochopí a ještě víc se přimknou. Najdete spoustu lidí, kteří jsou pro vás ze začátku cizí a pak vlastně zjistíte, že jsou vám bližší než rodina. Teď myslím tu širší rodinu. Že vás víc chápou a že vám dokážou víc pomoci. Ale to vychází z toho, že ti lidé to dělat chtějí a to je ta věc to sdružení... Pro mě jsou to cizí lidé, kteří jsou tak zaujatí tou prací a tou pomocí těm rodinám, že to nechápu, že to prostě nedokážu pochopit. Takže člověk potkává nové lidi, nad kterými žasne, co prostě dokáží. Jak dokážou otevřeně a nezištně pomoci druhým proto, aby na tom byli druzí trošku lépe. To beru doopravdy jako svou velkou rodinu. To jsou věci, které člověk získá.*

Respondent 6 uvedl, že se díky svému synovi s autismem cítí prospěšný a jeho děti jsou vlastně naplněním jeho života. Jako negativní stránku života s dítětem s postižením pak vidí to, že se musel kvůli synovi vzdát cestování a lezení po horách.

R6: *Pocit, že jsme prospěšný, pocit zodpovědnosti za jiného člověka a určité zdokonalování sebe samého. Když dál budu hodně dobře a budu se zdokonalovat, tak tím víc budu zvládat naši situaci a můžu pozitivně působit na své děti. (...) Vlastně ti otcové se musí vzdát nějakých těch svých snů a vlastně i koníčků. (...) Možná života se smyslovými požitky. I když třeba tak alkoholu jsem se úplně nevzdal... No jo, vzalo. Cestování, to mě mrzí. Protože to jsem si plánoval, že s dětmi procestujeme celou republiku a pak celou Evropu. Strašně rád lezu po horách a jsme tím omezení. Alex je na tom motoricky hůř než běžné děti. Většinou chodí po špičkách, když má ty svoje úzkosti.*

Také další otec vnímá jako určité omezení to, že jeho syn s mentální retardací nemůže cestovat a sportovat v takové míře jako dítě zdravé. Rodiče také nemají tolik volného času a nemůžou jít večer do divadla nebo do restaurace.

R7: *Pro nás prostě musím říct, že to omezení není až tak velké. Nechci říct, že jsme ho*

nepovažovali za postiženého, ale snažili jsme se k němu chovat jako k normálnímu dítěti. Tak třeba moje sestra si chce koupit jachtu a žádá nás, abychom s ní jeli do Karibiku. To určitě ne, protože Kuba nepojede. Ale naštěstí nás to tedy nějak neláká. Ale jinak pro všechny další činnosti... On třeba výborně háže na koš, on je výborný v atletice. A lyžuje tak, že já mu nestačím. Protože on jede rovně a já se bojím a dělám kličky. Jako samozřejmě je tam handicap. Ale z našeho pohledu... My jsme Kubu nikdy nenechali samotného doma. Že bychom chodili do divadla? Tak vzhledem k tomu, že bydlíme v prdelákově někde na vesnici, tak velice zřídka. Že bychom chodili do kina? Zase upřímně, já musím říct, že nemusím každou premiéru vidět. Ale občas si řekneme, sakra, zašli bychom na večeři... Ta věc, že když ty děti odrůstají a rodiče pak mají víc času na sebe, tak to je jednoznačné, že to tady nebude. Zatím musím říct, že to ale neřešíme. Protože si troufám říct, že dokážeme žít hektický život i bez toho. Z toho úhlu pohledu, o kterém jsem mluvil, tak pro nás jsou to prkotiny. Protože my rádi lyžujeme, rádi jezdíme na vodě, já jezdím na kajaku a to všechno s námi Kuba může... Ano, když jedu s Kubíkem, tak si půjčím pálavu a halt nejedeme Soču, ale jedeme Lužnici. Ty omezení jsou snesitelné nějakým způsobem. A o tom to je, najít ten kompromis. Tak aby to prostě fungovalo.

I poslední respondent uvedl, že se jeho život po narození dítěte s postižením změnil. Tento otec má ze všech respondentů nejmladší děti. Jeho život proto prošel změnou spojenou s narozením dítěte s postižením teprve nedávno. Více se teď věnuje rodině a nemá už tolik času na své zájmy a záliby Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009, s. 111) uvádí, že „Velmi často dochází k většímu důrazu na rodinu, na citové vazby mezi jejími členy a na klidný život...“. Tento respondent také zmínil, že se stal zranitelnějším a je méně psychicky odolný. Podle Tedeschiho a Calhouna (in Vančura, 2007, s. 62) může právě traumatem zesílené vnímání vlastní zranitelnosti vést k řadě změn, jako je otevřenější sdílení emocí s druhými lidmi nebo hlubší prožívání vztahů. Život s dítětem s postižením mu také zatím přinesl hodně starostí a trápení a očekává, že podobné chvíle ještě nastanou.

R8: *Jednak, tak trochu jsem změnil přístup k oběma dětem. Ted' se jim mnohem víc věnuju a trošku ustupuju ze svých zájmů a času, který jsem věnoval svým zájmům. Celkově se snažím spíš věnovat rodině než mým kamarádům třeba. I když to je taky blbě. Změnilo mě to... ted' mě nic jiného nenapadá, než jsem ted' takový měkký... Asi zranitelnější, mě vydeptá kdokoli, jenom stačí nějaká poznámka. Jsem psychicky méně odolný. Celkově v životě asi... Určitě nám to vzalo hodně možností. Jednak sportu a jednak toho, že my pokud my budeme mít vnoučata, tak je můžeme očekávat v podstatě jen od jedné. A bude to stačit. Vzal nám*

některé chvílky, které jsme si protrápili. Ale to nám asi ještě vezme. Bude se muset totálně přizpůsobovat, pokud vůbec bude lyžovat. Takže spíš, když budeme někam jezdit, tak ty dovolené budou méně sportovní. Tak si to představuju nějak v budoucnu.

Je pro něj těžké i to, že jeho dcera s postižením nemůže splnit jeho představy a sny, které do ní vkládal.

R8: *Pro mě to znamená to, že si už nemůžu svoje takové ty sny projektovat do obou dětí. Ted' momentálně jen do jednoho a já doufám, že mě to opustí úplně. Abych se vzpamatoval a přestal na tohle myslet. Je pro mě šok, že ty holky chtějí úplně něco jiného. Že nechtějí sportovat a chtějí radši sedět doma a malovat. Tenhle způsob uvažování doufám opustím. Ale už je mi to asi úplně jedno, at' si dělají co chtějí.*

Respondent 8 měl také stejnou zkušenost jako Respondent 3. Změnil se jeho náhled na lidi s postižením a stejně tak se změnil názor lidí v jeho okolí.

R8: *Já jsem se jich asi bál. Protože člověk se bojí všeho, co je neznámé. A já jsem měl strach ne proto, že mi něco udělají, ale protože nevím, jak se k nim mám chovat. Ale alespoň vím, že to není zas až taková hrůza. Že se opravdu nic nestane, když na ně budu normálně mluvit anebo jim pomůžu do schodů nebo cokoliv. Ale to asi změnilo i život a názor těch našich kamarádů v okolí. Vidí, že i ta Bětko je prostě normální malé dítě, které je nějak zabrzžděné. Hlavně to nejbližší okolí, které s ní přichází do styku. Protože my se navštěvujeme s dětmi a oni si spolu hrají. Jsou to všechno malé děti, takže to rozdělit moc zatím neumí. Ale hlavně ti dospělí se seznámí s něčím novým.*

17. Kategorie: Vize a poslání

Otcové, kteří se k rozhovoru přihlásili, se většinou aktivně zapojovali do rodičovských organizací nebo se přímo podíleli na jejich vedení. Někteří z nich se snažili o osvětu ve svém okolí, jeden otec například dával rozhovory do různých časopisů a psal články o typu postižení své dcery. Svoji práci pro sdružení popsal takto:

R5: *Což se děje, že ty rodiny si dodávají navzájem sílu a podporují se tím, že mají podobné osudy a dokážou se prostě... Pokud jsou už s tím smířeni. To sdružení je dobrovolné, neplatí se tam žádné příspěvky. Ten, kdo má možnosti, tak přispěje tím, že něco vyrobí na nějaké akce. A když nemá, tak taky dobře. Nikomu to nevyčítám, když vidím, že mám sám v rodině dost finančních prostředků, tak jsem se nabízel, že i přispěju nějaké jiné rodině. To by ale zase nedělalo dobrotu. Takže jsme s manželkou loni vyrobili jedenáct balíčků, jako dárky pro*

asistentky. Já to беру tak, že těm rodinám to udělá radost, hlavně těm maminkám, které se celý rok těší na to setkání. A mají to jako dovolenou. A my si píšeme přes ty webovky nebo mailujeme. Občas si zavoláme s těmi rodiči některými. A vidím to, že jim to dělá velkou radost, že se na to těší a že to nějaký přínos má.

Jiný ukázal svým zaměstnancům, že člověk s Downovým syndromem pro ně může být užitečný kolega:

R3: *Jsem si vzal do práce na dva měsíce holčičku, dneska už dámu, s Downovým syndromem. Ona je známá, jak napsala tu knihu. Tak u nás dělala kytky a dával jsem jí na každých pár dní k někomu, aby pomáhala nebo cokoliv. Je hrozně šikovná, skoro bych řekl, že samostatná. Ale samozřejmě má Downův syndrom, takže vyjadřování trochu kostrbaté. I ten náhled na tu věc je pomalejší. Chtěl jsem, aby si na to všichni v té práci šáhli. Protože v té práci nevěděli, jak s tím Tadeášem manipulovat. Když jsem tedy přišel, teďka už je to tady miláček všech.*

Další otec jižních Čech se také snaží zlepšit povědomí o Downově syndromu. Pořádá mimo jiné přednášky o umělém přerušení těhotenství a diagnostice Downova syndromu.

R4: *My teď chystáme pro katolickou mládež v Budějovicích... Oni tam mívají vždycky po té mši nějaký program nebo přednášku. A my jsme se nabídli nebo já jsem nás nabídl panu faráři, že uděláme přednášku o Downově syndromu a prenatální diagnostice. A název té přednášky jsme zvolili - Dejme jim šanci se narodit. A to bych viděl jako to poselství. Že až většinová společnost uvidí, že ty děti existují a že v té společnosti svoje místo mají a nějak v ní fungovat můžou, tak si myslím, že to bude dobré. Myslím, že tak, jak to asi podvědomě vidí ten pan genetik, že budeme mít všechny děti „Euroděti“ se čtyřiceti osmi chromozomy a budou všechny naprosto v pořádku. Tak takováto společnost sice bude naprosto dokonalá, ale bude mít jednu velkou nevýhodu a to sice, že nebude pro všechny.*

Podobně to vidí i respondent 6.

R6: *A taková jako vize do budoucna... Kdyby se opravdu... Až bude pokročilé lékařství, protože autismus se nedá v těhotenství zjistit, tak nevím no... Jestli by to bylo dobré, kdyby tady byla nějaká dokonalá společnost a jenom zdravé děti. Prostě ten trend zdravého těla a zdravého života je. A potom když lidé vidí, že jsou tady nějakí lidé s postižením i s tělesným postižením, tak jsou kolikrát v rozpacích. Nevědí, co mají dělat. Takže si myslím, že mají nějaké svoje místo ve světě.*

Jiný názor má Respondent 8.

R8: *Já přeju všem, aby už byly ty DNA testy, které by měly být levné a měly by nahradit to testování krve v té současnosti. A oni tedy už existují. V Olomouci je snad už zavádí a příští rok je budou mít v Brně. V Praze už asi taky. Takže už to budeme mít jednodušší. Pro nás je to už škoda, že až po čtyřech letech. Ale ostatní to budou mít jednodušší. Bude to snad vyšetření krve té ženy, takže žádné invazivní testy. Udělají vyšetření DNA a zjistí případné postižení plodu. To je dobře.*

Jeden z otců se věnuje velkému projektu, který ho napadl, když hledali zařízení, kam by mohli ve stáří umístit svého syna. Nejdříve s manželkou hledali nějakou starou budovu nebo statek, který by mohli rekonstruovat na chráněné bydlení. Potom se ale rozhodli, hlavně kvůli financím takto:

R7: *Bydlíme v rodinném domu, který chceme jednoho dne přestavět na chráněné bydlení. My ten barák... do hrobu si ho nevezmeme. K čemu nám bude? Kubovi ho neodkážu. K čemu by mi byl? Takže my už máme vymyšleno, že náš dům v Říčanech přestavíme na chráněné bydlení, kde by mohlo být řádově pět nebo šest klientů, protože máme relativně velký pozemek. Protože my máme za barákem takový pozemek, asi čtyři tisíce metrů čtverečních. A ke kterému jsme si pronajali od města takovou bažinu, která má asi čtyři hektary. A tam se snažíme udělat hřiště a park. Vlastně ta vize je taková, že ty děti budou bydlet v tom baráku a v rámci jako chráněné dílny by se staraly o ten park. To by byla jejich náplň. Z našeho čistě sobeckého hlediska je to o tom, že Kubík někde vyrůstal a zná to tam a zná ty lidi. A vlastně by ho člověk nevytrhl a nepřesunul někam jinam. To znamená, že my se sebereme, vezmeme si karavan a odstěhujeme se někam do háje. Aby tam Kuba zůstal v tom prostředí, které je hezké a které prostě zná. A ty lidi okolo tam zná a ti lidé znají jeho. Takže z toho pohledu je to sobecké, ale zase si říkám, dáváme do toho barák za pět milionů... My jsme mu koupili byt, když se narodil, takže dneska do toho bytu půjdeme my, až budeme starý. Aspoň nebudu muset sekat trávu po zahradě.*

Respondent také vymyslel způsob, jak by měla být daná organizace vedená:

R7: *Ta základní vize je teď daná. První věc je teď sehnat... prostě já mám svůj byznys a Lenka má kluka a svůj bysnys. A jsme ochotní tomu věnovat nějaký čas a nějaké peníze. Ale nejsme takoví ti klasičtí charitativisti nebo jak bych to nazval. Hledali jsme model... Aby to prostě nikdo nerozkradl, když tam naliju prachy. Věřit nemůžete nikomu, kdo nebude mít osobní zájem na tom, aby to fungovalo. Tak jsme prostě dospěli k tomu, že je třeba mít skupinu lidí, kteří mají zájem na tom, aby to fungovalo. A tahle skupina lidí se musí průběžně*

rozzrůstat o další lidi, kteří na tom zase budou mít zájem. Bavíme se o lidech, kteří budou rozhodovat. V zásadě by měla vzniknout nějaká organizace. Třeba to budou rodiče těch dětí, kteří budou bydlet v tom chráněném bydlení.

Aby nemusela být organizace závislá na státu nebo příspěvcích dárců, chtěl by respondent založit výdělečnou firmu, která bude dávat peníze organizaci.

R7: *A poslední věc je, jak to průběžně financovat, až tady nebudeme. Podle mě tam musí vzniknout nějaká firma. Regulérní výdělečná firma, který bude zahradnická nebo bude dělat úplně něco jiného, bude třeba mít někde krám. Ale děti tam nebudou pracovat. Děti udržují park a žerou peníze. A já teď potřebuju ty peníze. Normální regulérní firma, ne nějaká charita, která ty peníze vydělá. Akorát místo toho, aby si nějaký majitel kupoval mercedesy a baráky, tak bude dávat peníze na tohle. A o tom, jak ta firma funguje a jaké se budou dělat rozhodnutí, tak by měla být nějaká skupina lidí, která... Protože rodiče, který nejsou mnohdy nějakým způsobem... nejsou podnikatelé, nemají tohle vzdělání nebo je prostě prachsprostě zajímá něco jiného. Tak tam by samozřejmě měl fungovat nějaký management nebo něco. Ale když on odevzdá tržbu, tak o tom, kam ty peníze půjdou, už budou rozhodovat tihle lidé. V podstatě ti rodiče. A to je vrchol našeho uvažování. Protože my za peníze, které za tenhle život vyděláme, rozjedeme tu firmu. Ale pak už to musí fungovat bez nás.*

18. Kategorie: Role otce v rodině s dítětem s postižením

Několik respondentů se zamýšlelo přímo nad tím, jaká je role otce v rodině. Výzkum Rouseyho et al. (in Vančura, 2007, s. 40) uvádí, že „členové dobře adaptovaných rodin často znovu definovali role svých členů, tak aby mohly být naplněny potřeby dítěte s postižením“. Někteří zmiňovali, že podle jejich názoru, to má manželka těžší a zároveň dětem lépe rozumí, protože s nimi tráví víc času.

R1: *Já si myslím, že jsem až druhý. Až po té mámě. Ta holka má k ženě blíž. A spolu prožívají daleko víc. Je s ní víc času. Takže přiznám, že jsem ten druhý.*

R8: *Ta žena přeci jen má nějaký vztah s tím dítětem a lásku. Jsou víc připoutáni k sobě než ten chlap s tím dítětem. Ne, že bych je neměl rád, ale já prostě nemám mateřský cit. Mateřství si prožívá jen žena. Tráví s nimi víc času. My u nás máme takový ten standardní model. Já vydělávám a žena donedávna byla doma s dětmi, protože byla na mateřské. Ale ta je zodpovědná za to, že vyzvedne dítě ze školky, protože má pracovní dobu nějakou jasně danou... My máme takový klasický systém. Ale každý máme svoji zodpovědnost. Na ní leží víc té péče*

o děti, ale nevím, asi to nedělá nerada. No a na mě zas ležít zodpovědnost mít peníze na účtě každý měsíc. Kdyby to vyměnila, tak klidně jdu do toho. Zatím nechce.

Blažek a Olmrová (1988, s. 83) píšou, že přítomnost dítěte s postižením v rodině rodinu vrací k tradičnějšímu pojetí rolí v rodině. Je to způsobeno tím, že ve většině rodin zůstává matka s dítětem doma nebo pracuje na částečný úvazek a vzdává se tak vlastní kariéry. Otec tak spíše zastává pozici „hlavy rodiny“. (ibid.) To se v rozhovorech příliš nepotvrdilo. Otcové většinou mají hlavní podíl na finančním zajištění rodiny, ale podle jejich slov je ve většině případů jejich role v rodině rovnocenná. Na péči o dítě se podíleli všichni, někteří podle svých slov „názarově“, jiní ve stejné míře nebo více než manželka. Dva otcové uváděli, že jsou ve výchově přísnější než manželka a jsou takový její protiklad.

Jejich specifické rodičovské role, tedy to jak tráví čas s dětmi, jsou v každé rodině jiné. Většinou je otcové popisovali po mé otázce: Co ve vaší rodině dělá tatínek? Objevily se například tyto odpovědi: otec dětem čte večer před spaním, odváží a přiváží dítě ze školy, obléká ho nebo mu s oblékáním pomáhá, čistí si s ním zuby, pracuje s ním na zahradě, dělá s dítětem domácí úkoly, sportuje s ním a učí ho nové sporty, chodí s ním na procházky a na výlety, učí ho chodit na nočník a mluvit, hledá pro něj školu nebo způsob trávení volného času a mnoho dalších. Záleželo také na typu postižení dítěte, některé děti potřebují více péče a jiné méně. Jeden otec se synem s autismem, jehož stav se postupně zhoršuje, popsal svou roli takto:

R2: *Dát mu nic nemůžu, on nechce nic přijímat. On má prostě svůj svět a jako pro něj nějakým vzorem nejsem. On si takové věci vůbec neuvědomuje. Takže já jsem ráno oblékač, potom odvažeč do školy, večer odvažeč ze školy a potom krmič. No, bodyguard. (usmívá se)*

Ke své roli v rodině se další respondenti vyjádřili takto:

R7: *Já se snažím v nárazech, jak to tak tatínkové mají. Nějakým způsobem pomáhat. Třeba Kubu vozíme každý den do školy, chodí do zvláštní školy...*

R8: *Jak jsem říkal, moje role je tradiční. My to máme rozdělené takto. Manželka s tím je srozuměná a té to asi taky vyhovuje. A mně taky. Takže živitel, samozřejmě musím pomáhat sem tam, veškeré finanční záležitosti, kromě nakupování a veškeré záležitosti, co se týkají domu a okolí. To znamená pořízování věcí a tak dále. A také dělená péče o děti. Já se starám míň časově, protože přicházím pozdě z práce třeba. Ale protože mám hodně práce doma, tak někdy třeba naopak беру malou dříve ze školky a jezdím s nimi k doktorovi třeba. Není to půl na půl, ale snažím se aby to bylo alespoň dostatečně. Povinnosti rodiče, ty беру, že bych měl*

dělat. I když manželka má jiný názor. A co se týká hraní s dětmi, tak protože máme dvě holky, tak je to pro mě, pro chlapa, strašně těžké. A rád bych si s nimi hrál, ale malovat moc neumí, plastelínu a podobné věci moc nezvládám. Ale snažím se, co se dá. Ale náradí a tak dále. Běžné věci. Žena se hlavně stará o ty každodenní záležitosti.

R1: *Pravda je, že když se den, dva nevidíme, tak přijde a třeba mě obejmě, normálně jako tátu. To udělá každé dítě. Ví, že jsem ten přísnější. Vid'?* (obrací se na dceru a ta přikyvuje)
Hm, jo. Jsem přísnější, nemám rád nějaké věci. Holka se teď trochu zpomalila, pomalu chodí... Tak jsem na ní ostrej. Jsem takový protiklad manželce.

R4: *Takže, co dělá táta... Táta chodí do práce, takže se rodina nemusí chodit pást. Táta dětem čte knížky. Táta se je snaží i trochu hudebně vzdělávat, což netvrdím, že by nedělala i maminka. Ale třeba to čtení knížek... Protože já i děti máme trochu divergentní myšlení, tak čteme třeba Malého Mikuláše. Tam si člověk uvědomí, co vlastně všechno ty děti neznají a ještě ani nemůžou ve svém věku znát. A buď se rovnou ptají a já myslím, že se umí ptát. Nebo mě to napadne rovnou a začnu jim to vysvětlovat a pak se dostaneme někam úplně jinam, úplně daleko, nejdál. Já jsem prošel loni kurzem pro facilitátory nebo jak se tomu říká. Jmenuje se to **Filosofie pro děti**. A ono je to o tom, aby se děti naučily samostatně myslet. Kriticky a kreativně. A i v kurzu nám říkali, že ono se dá takhle filosofovat nad každým textem. **Takže ty metody toho filosofování, které jsme se učili dělat nad těmi speciálními texty, já používám nad tím Mikulášem a myslím, že se to docela daří. Máme vlastně skoro rovnocenný podíl na péči o děti. Já jsem v té práci déle než Ilonka. Ale skoro.***

R5: *Ano, máme rozdělené ty práce. Občas abychom se z toho nezcvokli nebo nezblbli, tak se prostřídáme. Já jsem byl teď na tom Křivoklátě v pondělí (prodej výrobků na podporu sdružení – pozn. autora) a manželka teď jede s kamarádkou na víkendový pobyt si odpočinout. Ta péče je rozdělená. Vždycky, když jeden jede nakoupit, tak s ní druhý musí zůstat doma. S ní občas můžete nějakou tu aktivitu vyvinout, ale je to náročné v tom, že už má zažitý nějaký režim. Bohužel při tomhle postižení... Je imobilní, nosí plínu, musí být krmena. Takže ty ruce není schopná smysluplně využívat. Nekomunikuje tedy vůbec. Zajišťujeme nějakým způsobem tu komunikaci... Zkoušeli jsme tedy i neverbální komunikaci od učitelky i na různých seminářích i školeních. Ale u ní to nefungovalo. Takže my jsme za ty roky vlastně pozjišťovali to, jak na co reaguje. Co jí přináší radost a co jí naopak znervózňuje a vadí.*

R6: *Měl velké záchvaty vzteku a to už manželka čekala druhé dítě a už to těžko zvládala. Takže to už bylo na mě. Já jsem se mu hodně věnoval, chodil jsem s ním na procházky a uspával jsem ho, krmil, učil na nočník. No, vytvořil si ke mně silné pouto. Role otců je taková, že vkládají do svých synů svoje sny a představy. Můj otec například měl přání, abych vystudoval právnickou fakultu, abych byl advokát a něco dokázal. A já jsem v tom prostě... diametrálně zklamal. Žil jsem jinak, trochu alternativním způsobem života. A já jsem se už předtím rozhodl, že kdybychom měli děti, tak jim budu jenom ukazovat cestu a rozhodně jim nebudu ukazovat cíl. A když se narodil Alex, tak jsem si říkal, bude mi jedno, jestli to nebude astronaut, číšník nebo hudebník. Jestli bude heterosexuál nebo homosexuál, hlavně když bude v životě šťastný. Takže já jsem to vzal vlastně dobře. Já to беру jako svou životní úlohu. A smířil jsem se s tím. Ale já jsem v sobě tu zodpovědnost cítil vždycky. Snažím se jet prostě na 100% furt. Když se narodil Alex, tak jsem se stal takovým fanouškem svého otcovství a prostě jsem se snažil vždycky dělat tu roli, kterou teď zažívám.*

5. VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

5.1 Ověření hypotéz

5.1.1 H1 - Otcové dítěte s mentálním postižením se neocitli po narození dítěte v sociální izolaci.

Moje první hypotéza byla zaměřená na pocit sociálního vyloučení otců dětí s mentálním postižením. Z dotazníku vyšlo najevo (viz. Graf 18), že mírně nadpoloviční většina otců vnímá po narození dítěte s mentálním postižením změnu vztahu s přáteli.

Hypotéza se tedy nepotvrdila. Lze říci, že většina otců ztratila své přátele nebo se jejich vztahy významně zhoršily. Celkově se tedy podle dotazníku jedná o čtrnáct otců. Deset jich změnu ve vztahu s přáteli nezaznamenalo a podle dvou odpovídajících se vztahy prohloubily a zlepšily. Také někteří respondenti rozhovorů měli podobné zkušenosti. Tři z nich uvedli, že přátele po narození dítěte s postižením v podstatě ztratili. Většina z nich však podle rozhovorů po nějaké době našla nové přátelské vztahy ve skupině rodičů dětí s postižením.

5.1.2 H2 - Otcové dítěte s mentálním postižením považují matku za rodiče, který je pro dítě důležitější a lépe mu rozumí.

Ani tato hypotéza se nepotvrdila. Nejvíce respondentů si myslí, že oba rodiče jsou pro dítě stejně důležití a rozumí si s ním stejně jako jeho matka (viz Graf 11). Jejich podíl na výchově je podle dvaceti osmi odpovídajících také rovnocenný. Je zde i menší skupina respondentů, kteří zastávají názor, že v jejich rodině je pro dítě důležitější matka a lépe mu rozumí. To uváděli také dva respondenti v rozhovorech. Například R1: *Já si myslím, že jsem až druhý. Až po té mámě.* Na druhé straně je i jeden otec, který uvedl, že má na dítě větší vliv než matka.

5.1.3 H3 Otcové vidí svou roli v zajišťování finančního zabezpečení rodiny.

Tato hypotéza se potvrdila. Podle dotazníku vnímají otcové finanční zabezpečení rodiny jako svou specifickou roli v rodině (viz. tabulka 3). Stejně to bylo i u zajišťování oprav v domácnosti nebo péči o dopravní prostředky.

Také ve dvou rozhovorech se v popisu toho, co podle respondentů v jejich rodině zajišťuje otec, objevilo finanční zabezpečení rodiny. Rozhovory mohl ovlivnit i fakt, že dva otcové byli v dané době nezaměstnaní, je možné, že jinak by o svém podílu na finančním zabezpečení rodiny mluvili častěji. V rodinách sedmi z osmi otců, kteří poskytli rozhovor, manželka nepracuje a stará se o dítě, nebo pracuje na částečný úvazek. K tomuto výsledku je třeba také dodat, že otcové vnímají svou roli mnohem komplexněji a zapojují se do všech oblastí výchovy, vzdělání i péče o dítěte.

5.2 Shrnutí výsledků

Cílem mé diplomové práce je zachytit a popsat zkušenost otců dětí s mentálním postižením. Přesto bych zde ráda uvedla alespoň některé výsledky, které z výzkumu vyplynuly. Jací jsou tedy otcové s dítětem s mentálním postižením a jaká je jejich role?

Přestože bylo dítě většinou plánované, téměř všichni otcové nevěděli, že se jim narodí dítě s mentálním postižením. Někteří otcové (tři z osmi) byli nespokojení se způsobem sdělení diagnózy. Vadil jim hlavně nedostatek soukromí a netaktní jednání ze strany zdravotnického personálu. I pro otce je tedy způsob sdělení diagnózy velmi důležitý a ovlivňuje jejich reakci na narození dítěte s mentálním postižením. Pět z osmi respondentů začalo po narození dítěte hledat informace. Zaměřili se hlavně na internet nebo odbornou literaturu. Někteří z nich se na základě informací z internetu rozhodovali mezi ústavní nebo rodinou péčí (jedna rodina o přerušení těhotenství). Pro otce by mohlo být užitečné, kdyby vznikly webové stránky zaměřené přímo na rodiče v této situaci. Podobný návrh uvádí i jeden otec dítěte s postižením v knize *Different dads*, který uvádí, že komunikace přes webovou diskuzi může být pro muže pohodlnější a příjemnější. (Harrison et al., 2007)

O rodinné nebo ústavní péči se respondenti rozhodovali spontánně a okamžitě. Podle návrhu jednoho otce by bylo dobré, kdyby rodiče měli na rozhodnutí delší čas a dostatek informací, aby se nemuseli rozhodovat pod tlakem emocí. Otcové neodsuzovali rodiny, které dali dítě do ústavní péče. Chápou, že některé rodiny mohou být v horší situaci než je ta jejich.

Můžeme předpokládat, že akceptovat postižení dítěte bylo pro některé otce velmi obtížné a je možné, že se s tímto faktem dodnes zcela nevyrovnali. Pro některé otce bylo období po sdělení diagnózy velmi náročné. Důležité zjištění je, že setkávání s jinými rodiči ve stejné situaci má pro otce velký význam a dodává jim sílu. Zvláště pro mladé otce může být velmi užitečné a povzbuzující poznat starší muže, kteří mají více zkušeností s výchovou těchto dětí.

Na otce má dopad i to, jak dítě s mentálním postižením přijímá zbytek rodiny. V případě

zdravých sourozenců dítěte záleželo na jejich věku, jiná byla situace u rodičů předškolních dětí a u otců s adolescentními dětmi nebo dospělými potomky. U starších sourozenců se otcové setkávali s pocity žárlivosti i výčitkami a někteří otcové litovali toho, že jim nemohou věnovat dost pozornosti. Sourozenci v mladším věku jsou pro své bratry a sestry s postižením podle otců pomocí a podporou. Pro otce je také důležitá podpora ze strany prarodičů. S vysloveným odmítnutím dítěte ze strany širší rodiny se nesetkal žádný z nich. Někteří otcové ve středním věku popisovali, že jejich rodiče budou v brzy také potřebovat pomoc a péči. Takové rodiny jsou ve velmi náročné situaci a potřebují plnou podporu ze strany odborníků.

V popisu vlivu života s dítětem s mentálním postižením na manželství a partnerský vztah se výpovědi respondentů rozcházejí. Někteří otcové popisují prohloubení vztahů a jiní naopak jejich narušení. Podle většiny odpovídajících nemá život s dítětem s mentálním postižením na jejich partnerský vztah vliv. V dotazníku otcové popisovali svůj partnerský vztah většinou kladně. Zdůrazňovali, že velký význam pro ně má láska, trpělivost, obětavost a tolerance partnerky. Podle rozhovorů je také důležité, aby si od sebe partneři dokázali odpočinout a najít si čas i na vlastní koníčky.

Otcové zdůrazňovali pokroky svých dětí, hlavně v oblasti činností, dovedností a sportu. Tyto úspěchy rodiče posilují. Pokud se naopak stav dítěte i přes veškeré úsilí rodičů nezlepšuje nebo je horší, je to pro rodiče velmi depresivní. Respondenti nedokázali říct, jestli došlo ke změně jejich finanční situace v důsledku postižení dítěte. Podle některých rodičů děti s mentálním postižením zvláštní výdaje nepotřebují, podle jiných ano. Na finanční situaci má vliv, že manželky respondentů ve většině případů nepracovaly nebo pracovaly na částečný úvazek. Rodina tedy ztrácí jeden plat, ale na druhé straně dostává finanční příspěvky od státu.

Otcové si ve většině případů nějaké výrazně zvláštní nebo negativní reakce veřejnosti nevšimli. Lidé podle nich nereagují vůbec nebo jsou zaujatí fyzickými odlišnostmi dítěte, což otcové považují za normální chování. Setkávají se ale s neznalostí, ze které vyplývají omyly a nedorozumění. Na druhé straně se povědomí o lidech s mentálním postižením ve společnosti podle většiny respondentů postupně zlepšuje. Otcové dětí s dětským autismem se s nepochopením a neznalostí setkávají častěji.

Z rozhovorů je patrné, že se otcové podílejí na výběru školy nebo mateřské školky pro svého potomka s mentálním postižením. Podle všech otců byl výběr náročný a uvítali by v této oblasti více informací nebo rad. Škola a školní výsledky mohou být pro otce povzbuzením i zdrojem stresu. Otcové si velmi váží kvalitních učitelek a pedagogů, se kterými se setkávají. Oceňují hlavně lidský přístup, laskavost a to, že to s dětmi "umí".

V odpovědích na otázky ohledně budoucnosti byl patrný rozdíl mezi rodiči dětí předškolního až školního věku a rodiči starších dětí. Většina z nich plánovala budoucnost na přibližně pět až deset let dopředu. Přemýšlejí hlavně o budoucím vzdělávání, pracovním uplatnění a bydlení svých dětí. Ze strany služeb otcům chybí větší podpora integrace na školách a také mají problémy s hledání asistentů. Kvalitní služby se podle nich sehnat dají. Špatné zkušenosti mají v komunikaci s úřady a státní správou.

Z rozhovorů dále vyplynulo, že otcové vnímají jako výrazný problém nedostatečnou péči o pečující rodiny. Jeden otec zmínil, že stát by měl tyto rodiny alespoň morálně ocenit. Někteří respondenti v rozhovorech mluvili o změně hodnot, jiným se naopak hodnoty nezměnily nebo si změnu neuvědomují. Podle jejich slov záleželo na tom, jaké hodnoty považovali za důležité už dřív. Velmi často respondenti zmiňovali, že se stali toleratnějšími, více si váží zdraví a přestali je trápit některé drobnější problémy, protože vědí, co je v životě důležité.

Respondenti zmiňovali několik důvodů, které mohou způsobovat odchod otců z rodin s dětmi s mentálním postižením. Podle nich je jedním možným důvodem egoismus otců a neochota se přizpůsobit. Na druhé straně také nedostatek volného času nebo problémy s partnerkou. Někteří respondenti zmiňovali i problémy v sexuálním životě partnerů. Uváděli také, že partneři mohli mít neshody už dřív a dítě s mentálním postižením mohlo v rodině působit jenom jako katalyzátor těchto problémů. Otcové také zmiňovali pozitivní zisky, které jim život s dítětem s mentálním postižením přináší. Mezi ně řadí hlavně nové přátele, které získali mezi jinými rodiči dětí s postižením. Někteří respondenti také mluvili o celkové změně pohledu na lidi s postižením. Někteří z nich změnili i svoje životní priority a více si váží zdraví nebo nemateriálních hodnot.

Otcové jsou v mnoha případech velmi aktivní a angažují se například v oblasti osvěty nebo v organizacích sdružující rodiče dětí s postižením. Jejich role v rodině je podle většiny z nich rovnocenná roli manželky. Nejvíce otců je s dítětem 2-5 hodin denně, většinou tráví čas s dětmi až po práci. Podílejí se na péči o dítě a zasahují i do všech dalších aspektů života dítěte s postižením. Otcové mají v rodině většinou nějaké pevně vymezené činnosti, kterým se spolu s dětmi věnují. Jsou to například sporty, čtení před spaním nebo procházky.

6. ZÁVĚR

Otcové zastávají v životě s dítětem s mentálním postižením velmi důležitou a nenahraditelnou roli. Ten, kdo žije s dítětem s postižením může prožívat změny ve všech oblastech svého života. Zažívá proměnu vnímání sebe samého, svého okolí, vztahů, ale i životní filosofie a hodnot. Chtěla bych svou prací přispět k lepšímu pochopení těchto změn a k zaznamenání této náročné životní zkušenosti. Má práce ukazuje, že život s dítětem s mentálním postižením může být v mnoha ohledech náročný a přináší různá omezení. Někteří otcové se svými dětmi zažívají i krásné a radostné chvíle a fakt, že mají dítě s mentálním postižením je určitým způsobem obohatil.

Ráda bych na závěr zopakovala citát jednoho otce (Repondent 3):

„Ale co se u mě změnilo... nebo spíš utvrdilo, je pohled na ty každodenní problémy a starosti, kdy je ten Tadeáš bezstarostný a směje se každé maličkosti, třeba když fouká vítr. A já to mám taky tak, akorát se mě to prohloubilo. Když on se směje tomu, že fouká vítr, tak já se směju taky, protože vím, o co jde. A lidi nevědí, proč se smějeme, že fouká vítr. V tomhle máme obrovskou kliku, že on je sluníčko. A myslím, že obrovsky změnil život mým rodičům. Ti si ho strašně oblíbili a určitě Elišky rodiče taky. A určitě i celé okolí. Ti lidi si sáhli na postižené dítě, když to řeknu tak elementárně. Protože do té doby nevěděli, co s tím mají dělat, jestli se toho mají bát... Takže si myslím, že pro celé moje okolí je to pozitivní věc.“

Příběh každé z rodin, se kterými jsem se setkala je zcela jedinečný a otcové také mají jiné starosti a problémy. Věřím, že lepší porozumění a pochopení potřeb této specifické skupiny, pomůže ke zkvalitnění a zlepšení služeb zaměřených na rodiny dětí s mentálním postižením. Díky této práci jsme měla možnost poznat statečné muže, kteří dokázali přijmout své dítě takové, jaké je a s láskou ho vychovávají. Společnost by si měla těchto rodičů vážit a více je oceňovat. Právě péče o pečující je velmi důležitá a může sloužit jako prevence syndromu vyhoření, který mohou otcové zažívat. Matky i otcové dětí s postižením mohou žít v sociální izolaci. Pro muže může být v současné společnosti stále těžké mluvit o svých pocitech. Někteří otcové se mohou cítit osamělí, vyčerpaní a vystresovaní. Je třeba o těchto problémech mluvit a podporovat skupiny rodičů, ve kterých mohou muži s dětmi s postižením tyto pocity sdílet. Setkávání rodin s podobnými osudy pro ně může být zásadním povzbuzením a podporou.

Výsledky mého výzkumu ukazují, že většina otců považuje svoji roli v rodině za důležitou a výjimečnou. I tento fakt ukazuje, že se sféra rodiny a péče o děti, která byla dříve výlučně ženskou doménou, postupně otevírá mužům. Otcové, se kterými jsem vedla rozhovory, zasahují do všech oblastí života dětí s mentálním postižením. Jejich role v rodině je flexibilnější než byla v minulosti. Svě děti krmí, převlékají, koupou i přebalují, starají se o jejich vzdělání a doprovází je do školy, k lékaři a na terapie, zajímají se i o odborná školení a literaturu týkající se vzdělávání dětí s mentálním postižením. Z mého výzkumu vyplývá, že otcové se chtějí angažovat a hrát v životě svého dítěte aktivní roli. Plně souhlasím tvrzením, že otcové dětí s postižením „jsou mocným zdrojem, který bývá nevyužit“. (Schmitt, Armenta-Schmitt, 2004, s. 31)

Použitá literatura:

BIERNÁTOVÁ, Olga a Jan SKŮPA. Bibliografické odkazy a citace dokumentů: dle ČSN ISO 690 (01 0197) platné od 1. dubna 2011. In: [online]. [cit. 2012-11-17]. Dostupné z: <http://www.citace.com/soubory/csniso690-interpretace.pdf>

BAKALÁŘ, Eduard. *Průvodce otčovstvím, aneb, Bez otce se nedá (dobře) žít*. V Praze: Vyšehrad, 2002, 215 s. ISBN 80-702-1605-0.

BILLER, Henry B. *Fathers and families: paternal factors in child development*. Westport, Conn.: Auburn House, 1993, 325 s. ISBN 08-656-9227-0.

BLAŽEK, Bohuslav a Jiřina OLMROVÁ. *Světy postižených: sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1988. ISBN 08-083-88.

BOROVÍČKA, Karel. *Systém tvorby online dotazníků*. Pardubice, 2004. Diplomová práce. Univerzita Pardubice, Fakulta ekonomicko-správní. Vedoucí práce Pavel Petr.

BULMER, Martin a Nigel FIELDING a et al. *Questionnaires*. Thousand Oaks: Sage Publications, 2004. ISBN 07-619-7148-3.

ČERNÁ, Marie. *Rozvod, otcové a děti*. 1. vyd. Praha: Eurolex Bohemia, 2001. ISBN 80-864-3211-4.

ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2008, 222 s. ISBN 978-802-4615-653.

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. Obyvatelstvo podle dosaženého vzdělání. [online]. [cit. 2012-10-31]. Dostupné z: http://www.czso.cz/csu/redakce.nsf/i/souhrnna_data_o_ceske_republice

FERJENČÍK, Ján. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. 2. vyd. Překlad Petr Bakalář. Praha: Portál, 2010, 255 s. ISBN 978-807-3678-159.

FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010, 159 s. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-807-3676-636.

GAVORA, P.: *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido 2000. 207 s. ISBN 80-85931-79-6.

GJURIČOVÁ, Šárka a Jiří KUBIČKA. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*. 2. doplň. a přeprac. vyd. Praha: Grada, 2009, 280 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4723-907.

HARRIS, James C., Matthew HENDERSON a Rob LEONARD. *Intellectual Disability Understanding Its Development, Causes, Classification, Evaluation, and Treatment: fathers' stories of parenting disabled children*. New York: Oxford University Press, 2007. ISBN 978-019-8039-785.

HARRISON, Jill, Matthew HENDERSON a Rob LEONARD. *Different dads: fathers' stories of parenting disabled children*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2007. ISBN 18-431-0454-7.

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. 2. vyd. Praha: Portál, 2009, 774 s. ISBN 978-807-3675-691.

HEWSON, Claire et al. *Internet research methods: a practical guide for the social and behavioural sciences* [online]. London: Sage Publications, 2003. New technologies for social research [cit. 2012-10-23]. Dostupné z: <http://site.ebrary.com/lib/natl/Doc?id=10080865>.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. 407 s. ISBN 80-7367-040-2.

CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. Praha: Grada Publishing, 2007, 265 s. ISBN 978-80-247-1369-4.

KOHOUTEK, Rudolf. *Metoda dotazníku pro pedagogy*. Brno: CERM, 1998, 30 s. ISBN 80-720-4067-7.

KOŠTÁL, František et al. *Mentálně postižené dítě v rodině: určeno pracovníkům národních výborů a ústavů sociální péče*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 1982.

KUTNOHORSKÁ, Jana. *Výzkum ve zdravotnictví: metodika a metodologie výzkumu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008, 123 s. ISBN 978-80-244-1877-3.

KUTNOHORSKÁ, Jana. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2009, 175 s. Sestra. ISBN 978-802-4727-134.

LAMB, Michael *The role of the father in child development: in child development*. 4. vyd. Hoboken, N.J.: John Wiley & Sons, 2004. 538 s. ISBN 04-712-3161-4

LESTER, Stan. *An introduction to phenomenological research*. In: [online]. 1999. vyd. [cit. 2012-11-05]. Dostupné z: www.sld.demon.co.uk/resmethy.pdf

MARKOVÁ, Zdeňka a Ljuba STŘEDOVÁ. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. Knihnice speciální pedagogiky. ISBN 14-340-87.

MAŘÍKOVÁ, Hana. *Muž v rodině: demokratizace sféry soukromé*. Praha: Sociologický ústav AV ČR, 1999, 108 s. Working papers, 99:6. ISBN 80-859-5069-3.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha: H, 1992a. ISBN 80-854-6752-6.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1992b, 223 s. Knižnice psychologické literatury. ISBN 80-042-5236-2.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. 3. vyd. Praha: Portál, 2000, 143 s. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-717-8494-X.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Co děti nejvíc potřebují*. 5. vyd. Praha: Portál, 2008, 108 s. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-807-3675-042.

MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTRYCH. *Jak a proč nás trápí děti*. Praha: Grada, 1997, 187 s. ISBN 80-716-9587-4.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003, 161 s. Studijní texty (Sociologické nakladatelství), sv. 3. ISBN 80-864-2919-9.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006, 332 s. ISBN 80-247-1362-4.

MOŽNÝ, Ivo. *Rodina a společnost*. 2., upr. vyd. Ilustrace Vladimír Jiránek. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2008, 323 s. Studijní texty (Sociologické nakladatelství), sv. 38. ISBN 978-808-6429-878.

MURDZA, Karol. *Sociologický výzkum: jak zkoumat lidskou duši*. 2. vyd. Překlad Petr Bakalář. České Budějovice: Vysoká škola evropských a regionálních studií, 2010, 114 s. ISBN 978-80-86708-91-1.

NOVÁK, Jaroslav a Vladimíra KALNICKÁ. Šetření zdravotně postižených osob zaplnilo další bílé místo na mapě české statistiky. ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. [online]. [cit. 2012-10-31]. Dostupné z: <http://panda.hyperlink.cz/cestapdf/pdf08c6/novak.pdf>

NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství*. 2. vyd. Praha: Portál, 2006, 159 s. ISBN 80-736-7174-3.

OAKLEYOVÁ, Ann. *Pohlaví, gender a společnost*. Praha: Portál, 2000, 171 s. ISBN 80-717-8403-6.

OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Masarykova univerzita, 2006, 292 s. ISBN 80-210-3977-9.

PELIKÁN, Jiří. *Základy empirického výzkumu pedagogických jevů*. 2. vyd. Praha: Univerzita

Karlova v Praze, 2011. ISBN 978-80-246-1916-3.

Postižené děti: Pro rodiče a přátele dětí zdravotně postižených nebo postižením ohrožených. [online]. [cit. 2012-12-03]. Dostupné z: www.postizenedeti.cz

PRŮCHA, J.: *Moderní pedagogika*. vyd. druhé. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-631-4.

PLEVOVÁ, Marie. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii: učební text*. Brno: Masarykova univerzita, 2007, 108 s. ISBN 978-802-1043-725.

REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009, 184 s. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.

ROBSON, Colin (2002). *Real world research*. 2. vyd. Galliard : Blackwell Publishing., 599 s. ISBN 978-0-631-21304-8.

ŘEZÁČ, Jaroslav. *Sociální psychologie*. Brno: Paido, 1998, 268 p. ISBN 80-859-3148-6. 7

SELIGMAN, Milton a Rosalyn Benjamin DARLING. *Ordinary Families, Special Children A Systems Approach to Childhood Disability*. 3rd ed. New York: Guilford Publications, Inc, 2007. ISBN 978-159-3856-694.

SCHMITT, Paul a ARMENTA-SCHMITT. *Otcové: společná cesta*. Praha: Společnost pro ranou péči, 2004.

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007, 219 s. ISBN 978-807-3672-508.

STROBACHOVÁ, Barbara. *Diagnostický potenciál metody Meaning Constitution Analysis*. Brno, 2007. Diplomová práce. Masarykova univerzita. Vedoucí práce prof. PhDr. Tomáš Urbánek.

STRAUSS, Anselm a Juliet CORBINOVÁ. *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie* Přel. S. Ježek. Boskovice: Albert, 1999, 196 s. ISBN 80-858-3460-X.

STRNADOVÁ, Iva. *Rodiny osob s mentálním postižením: současné směry ve výzkumu a možnosti speciálněpedagogické intervence*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008, 122 s. ISBN 978-80-7290-388-7.

SURYNEK, Alois, Růžena KOMÁRKOVÁ a Eva KAŠPAROVÁ. *Základy sociologického výzkumu*. 1.vyd. Praha: Management Press, 2001, 160 s. ISBN 80-726-1038-4.

ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 4. přeprac. vyd. Praha: Portál, 2011, 2017 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-889-0.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007, 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie II.: dospělost a stáří*. Praha: Karolinum, 2007, 461 s. ISBN 978-80-246-1318-5.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. rozš. a přeprac. vyd. Praha: Portál, 2008, 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

VÁGNEROVÁ, Marie a Zuzana HADJ MOUSSOVÁ. *Psychologie handicapu 2. část: Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince*. 2. opravené vyd. Liberec: Technická univerzita, 2003, 71 s. ISBN 80-7083-764-0.

VÁGNEROVÁ, Marie; STRNADOVÁ, Iva; KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. Praha : Karolinum, 2009. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. 2. vyd. Praha: Parta, 2004, 443 s. ISBN 80-732-0063-5.

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH et al. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012, 349 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4738-291.

VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu - Barrister, 2007. ISBN 978-808-7029-145.

Velký sociologický slovník: I. svazek A-O. Praha: Karolinum, 1996, 747 s. ISBN 80-718-4164-1.

WARSHAK, Richard Ades. *Revoluce v porozvodové péči o děti: otcovský faktor a mystika mateřství*. Překlad Eduard Bakalář. Praha: JAN, 1995, 264 s. ISBN 80-855-2916-5.

ZOJA, Luigi. *Soumrak otců: archetyp otce a dějiny otcovství*. Překlad Petr Patočka. Praha: Prostor, 2005, 306 s. Obzor (Prostor). ISBN 80-726-0145-8.

Příloha 1 - Dotazník

1. Jste: (vyberte právě jednu možnost)

a) muž

b) žena

2. Jaký je váš věk? (vyberte právě jednu možnost)

a) méně než 25 let

b) 25-30 let

c) 31-40 let

d) 41-50

d) 51-65 let

e) více než 65 let

3. Kde v současné době bydlíte? (vyberte právě jednu možnost)

a) Hlavní město Praha

b) Středočeský kraj

c) Moravskoslezský kraj

d) Jihomoravský kraj

e) Ústecký kraj

f) Olomoucký kraj

g) Jihočeský kraj

h) Zlínský kraj

ch) Plzeňský kraj

i) Královéhradecký kraj

j) Vysočina

k) Pardubický kraj

l) Liberecký kraj

k) Karlovarský kraj

5. Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání? (vyberte právě jednu možnost)

a) základní

b) střední bez maturity

c) střední s maturitou

d) VOŠ

e) vysoká škola

f) jiné (vypište prosím jaké)

6. Kolik máte dětí? (vyberte právě jednu možnost)

a) 0

b) 1

b) 2

c) 3

c) 4 a více

7. Vaše dítě s mentálním postižením je: (vyberte právě jednu možnost)

a) chlapec

b) dívka

8. Typ postižení dítěte: (možno zašrtnout více možností)

a) mentální postižení

b) tělesné postižení

c) zrakové postižení

d) sluchové postižení

e) poruchy autistického spektra

f) poruchy chování

g) narušená komunikační schopnost

9. Věk dítěte: (vypiště prosím)

10. Vaše dítě je: (vyberte právě jednu možnost)

a) vlastní

b) adoptované

c) v pěstounské péči

c) jiná možnost (vypiště prosím)

11. Vaše dítě bylo: (vyberte právě jednu možnost)

a) plánované

b) neplánované, ale chtěné

c) neplánované a nechtěné

d) jiné (vypiště prosím)

12. Věděli jste už před narozením dítěte (nebo osvojením), že bude dítě pravděpodobně postižené? (vyberte právě jednu možnost)

a) ano

b) ne

c) jiné (vypiště prosím)

12. Jaký je váš rodinný stav? (vyberte právě jednu možnost)

a) ženatý

b) rozvedený

c) svobodný

d) vdovec

e) registrované partnerství

13. S matkou postiženého dítěte v současné době: (vyberte právě jednu možnost)

- a) žiju ve společné domácnosti
- b) nežiju ve společné domácnosti, ale pravidelně se vidáme
- c) nežiju ve společné domácnosti a nevidáme se

14. Jaký máte vztah s matkou dítěte? (vypiště prosím)

15. Váš vztah se s matkou dítěte po narození postiženého dítěte (nebo zjištění mentálního postižení u dítěte): (vyberte právě jednu možnost)

- a) změnil k lepšímu
- b) změnil k horšímu
- c) změnil v něčem k lepšímu a v něčem k horšímu
- d) nezměnil
- e) nevím

16. Jaké chování na matce dítěte nejvíce oceňujete? (vypiště prosím)

17. Jaké chování matky dítěte vám nejvíce vadí? (vypiště prosím)

18. Kdo je, podle vašeho názoru, pro vývoj dítěte důležitější? (vyberte právě jednu možnost)

- a) matka
- b) otec
- c) oba stejně
- d) nevím

19. Myslím si, že svému dítěti s postižením: (vyberte právě jednu možnost)

- a) rozumím lépe než matka
- b) rozumím stejně jako jeho matka
- c) rozumím méně než jeho matka
- d) nedokážu odpovědět

20. Jaká z těchto vět nejlépe popisuje vaši rodinu? (vyberte právě jednu možnost)

- a) O dítě se stará jeho matka.
- b) O dítě se stará hlavně matka, já se podílím na výchově.
- c) Náš podíl v péči o dítě je rovnocenný a s partnerkou se doplňujeme.
- d) Partnerka o dítě víc pečuje (vaření, hygiena, praní prádla, atp.), náš podíl při výchově je ale rovnocenný.
- e) Dítěti se věnuji více já, partnerka se podílí na výchově.
- f) O dítě pečuji jediné já.
- g) Jiný (vypište prosím)

21. Kolik času průměrně trávíte s vaším dítětem? (vyberte právě jednu možnost)

- a) 5 a více hodin denně
- b) 2-5 hodin denně
- c) 1-2 hodiny denně
- d) méně než 1 hodinu denně
- e) jiné (vypište prosím)

22. Kolik času průměrně trávíte péčí (asistencí při jídle, hygieně, oblékání atp.) o dítě s postižením? (vyberte právě jednu možnost)

- a) 5 a více hodin denně
- b) 2-5 hodin denně
- c) 1-2 hodiny denně
- d) méně než 1 hodinu denně
- e) jiné (vypište prosím)

23. V rodině se o staráte o: (Označte na škále od 1-4. Kde 1 znamená - nestarám se vůbec, 4 znamená - starám se zcela.)

- a) finanční zabezpečení

- b) jídlo
- c) výchovu dítěte
- d) pěstování společenských kontaktů rodiny
- e) vzdělávání dítěte (např. pomoc s domácími úkoly, logopedická cvičení a jiné)
- f) zajišťuju úklid a domácí práce
- g) doprovázím dítě k lékaři
- h) starám se o auto nebo o jiné dopravní prostředky
- ch) plánuju rodinné aktivity pro volný čas (např. dovolená, víkedy a jiné)
- i) jiné (vypište prosím)

24. Jak souhlasíte s tímto prohlášením: Cítím se ve své roli otce dobře. (vyberte právě jednu možnost)

- a) souhlasím
- b) spíše souhlasím
- c) spíše nesouhlasím
- d) nesouhlasím
- d) nevím

25. Vnímáte svou roli v životě dítěte s postižením jako důležitou? (vyberte právě jednu možnost)

- a) ano
- b) ne

26. Změnila se vaše finanční situace po zjištění mentálního postižení u dítěte (případně po narození dítěte s mentálním postižením)? (vyberte právě jednu možnost)

- a) ano, změnila se k horšímu
- b) ano, změnila se k lepšímu
- c) ne, nezměnila se

d) jiné (vypište prosím)

27. Změnil se vám po zjištění postižení dítěte (případně po narození dítěte s mentálním postižením) žebříček hodnot? (vyberte právě jednu možnost)

a) ano

b) ne

28. Jak se změnil váš žebříček hodnot? (vypište prosím)

29. Cítíte že se po narození dítěte s mentálním postižením (nebo zjištění postižení u dítěte) změnil vztah s vašimi přáteli a známými? (vyberte právě jednu možnost)

a) ano

b) ne

30. Jak se změnil vztah s vašimi přáteli a známými? (vypište prosím)

31. Jste spokojený s nabídkou podpůrných služeb (škol, poraden, atp.) ve vašem kraji? (vyberte právě jednu možnost)

a) ano

b) ne

32. Jaké další podpůrné služby byste uvítal pro rodiče s mentálně postiženými dětmi? (vypište prosím)

33. Setkáváte se s jinými rodiči s dítětem s mentálním postižením? (vyberte právě jednu možnost)

a) ano, často

b) ano, občas

c) málokdy

d) nikdy

e) jiné (vypište, prosím)

Příloha 2 – Tabulka věku dětí s mentálním postižením

věk	počet	podíl
2 roky	2	5,26%
3 roky	2	5,26%
4 roky	4	10,53%
5 let	2	7,89%
6 let	1	2,63%
8 let	2	5,26%
9 let	3	7,89%
10 let	2	5,26%
11 let	2	5,26%
12 let	2	5,26%
13 let	3	7,89%
14 let	2	5,26%
15 let	2	5,26%
16 let	2	5,26%
18 let	1	2,63%
19 let	1	2,63%
20 let	1	2,63%
21 let	2	5,26%
22 let	2	5,26%